



CATÓLICA PORTO
EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

O PAPEL DE UM GRUPO DE ENTRE-AJUDA NO ACOMPANHAMENTO AOS PAIS NUMA UNIDADE DE CUIDADOS NEONATAIS

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de Mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

Andreia Filipa Martins Gonçalves Pinho

Porto, julho de 2012



CATÓLICA PORTO
EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

O PAPEL DE UM GRUPO DE ENTRE-AJUDA NO ACOMPANHAMENTO AOS PAIS NUMA UNIDADE DE CUIDADOS NEONATAIS

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de Mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

Andreia Filipa Martins Gonçalves Pinho

Trabalho efetuado sob a orientação de
Professora Doutora Elisa Veiga

Porto, julho de 2012

Agradecimentos

Agradeço à minha orientadora, Professora Doutora Elisa Veiga, todas os ensinamentos, pela partilha de experiência e conhecimento, pelo carinho, pela força, por tudo. Foram uns meses de muito nervosismo que com a sua ajuda foram ultrapassados. Obrigada por fazer com que acreditasse em mim!

À Dr.^a Gerly e à Dr.^a Agostinha agradeço o interesse, a atenção dispensada, a ajuda e a disponibilidade que sempre evidenciaram.

Aos pais que participaram no estudo, o meu agradecimento especial pelo interesse e a disponibilidade que sempre demonstraram. Sem os mesmos este trabalho nunca poderia ter sido realizado.

Aos meus colegas e amigos de curso, em especial à Carolina pelo companheirismo ao longo dos cinco anos. Obrigada por fazerem parte da minha vida e por todos os momentos de alegria, medo e felicidade que partilharam comigo. À Ana companheira de uns meses intensos de estágio, agradeço a amizade e os momentos de angústia e alegria que partilhamos, nunca vou esquecer as nossas viagens! Igualmente à Débora, colega de estágio, agradeço a ajuda e a amizade ao longo destes meses.

Aos meus irmãos Xana e Miguel, pelo apoio e carinho que fui recebendo, ao longo destes anos e por acreditarem sempre em mim. Aos meus cunhados, Luís e Xana um obrigada pela motivação.

Agradeço aos meus sobrinhos, Rui Pedro, Leonor, Inês, Luís e Catarina por abrilhantarem a minha vida e pela paciência que têm tido nos últimos meses.

À minha tia Ana e à minha querida prima e irmã Catarina, pelo apoio e motivação que me deram ao longo destes anos. Agradeço ao meu primo Marcos, pelo carinho e apoio e também por ter sido um dos responsáveis por ter enveredado pelos caminhos da psicologia.

Agradeço acima de tudo aos meus queridos pais por me terem proporcionado estes cinco anos de aprendizagem, pela ajuda e apoio que recebi em todo o meu percurso académico, especialmente nesta última fase. São um exemplo para mim!

Esta dissertação é dedicada ao meu avô Osvaldo.

Resumo

Sermos pais ou mães requer, na constituição de uma família, a uma adaptação no novo ciclo de vida. O papel parental emerge com o nascimento do primeiro filho, e vai sofrendo alterações à medida que a família vai crescendo em função de novos descendentes. O nascimento prematuro significa passar de maneira súbita de um ambiente aconchegante e seguro, o útero materno, para um outro extremamente agressivo e novo, o meio externo. De tal modo que muitos destes recém-nascidos iniciam as suas vidas numa Unidade de Neonatologia. O nascimento de crianças prematuras é um acontecimento que se tem tornado frequente nos últimos anos. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2008), nascem anualmente no Mundo 13 milhões de prematuros. Sendo este um acontecimento inesperado mas ao mesmo tempo tão frequente nos últimos anos, é necessário intervir junto das famílias destas crianças, visto que, estas ultrapassam um momento de enorme ansiedade, medo, raiva e culpabilidade. Esta intervenção deve ser realizada durante o internamento da criança, como forma de ser possível uma melhor adaptação ao acontecimento. Com o objetivo de compreender a importância da implementação de um grupo de entre-ajuda para pais de bebés internados numa Unidade de Cuidados Neonatais, foram realizadas 5 entrevistas e recolhidos feedbacks pós sessões de grupo de 13 mães que participaram no grupo de entre-ajuda. O processo de análise dos dados privilegiou a análise das descrições proporcionadas pelos entrevistados, valorizando os temas emergentes. Percebeu-se que os pais que participaram no grupo de entre-ajuda encontram vantagens na sua participação, descrevendo este grupo como um momento de partilha, aprendizagem e uma mais-valia numa Unidade de Cuidados Neonatais.

Palavras-Chave: Grupo de entre-ajuda; Prematuridade; mães; Unidade de Cuidados Neonatais.

Abstract

To be fathers or mothers requires the establishment of a family, an adjustment to the new cycle of life. The parental role emerges with the birth of first child, and it will change as the family grows with new descendants.

Premature birth means a sudden change from a warm and safe environment, the womb, to another extremely aggressive and new, the external environment. Many of these newborns start their lives in a Neonatal Unit. The birth of premature children is an event that has become common in recent years. According to World Health Organization (WHO, 2008), each year are born 13 million premature. Being this is an unexpected but at the same time so frequent in recent years, it is necessary to intervene with the families of these children, since they overtake a time of tremendous anxiety, fear, anger and guilt. This intervention should be performed during the hospitalization of the child, in order to be able to better adapt to the new event. With the purpose of understand the importance of implementing a mutual help group for parents of hospitalized children in a Neonatal Care Unit, five interviews were conducted and collected feedback after group sessions of 13 mothers who participated in the mutual aid group. The process of data analysis focused the analysis of descriptions provided by interviewees, highlighting emerging issues. It was noted that parents who participated in group-help found benefits in their participation, outlining this group as a time of sharing, learning, and an added value in a Neonatal Care Unit.

Key-words: Group-help; Prematurity; Mothers; Neonatal Care Unit

Índice

1. Introdução.....	1
2. O prematuro.....	1
2.1 Causas e consequências do nascimento prematuro	3
2.2 O nascimento prematuro como fator de risco para o desenvolvimento à luz da Perspetiva Transacional e da Perspetiva Ecológica.....	5
3. Unidade de Cuidados Neonatais	7
3.1 Pais e a UCN.....	9
3.2. Intervenções com pais durante o internamento	11
3.3 Alta hospitalar	13
4. Objetivos	15
4.1 Objetivo Geral	15
4.2 Objetivos específicos.....	15
5. Metodologia	15
5.1 Participantes.....	17
5.2 Instrumentos	17
6. Procedimentos.....	18
6.1 Recolha de dados	18
6.2 Análise dos dados.....	19
6.3 Sistema de Categorias	21
6.4 Análise dos Resultados	23
7. Discussão dos resultados.....	25
8. Considerações finais.....	27
9. Bibliografia	
10. Anexos	

Índice de tabelas

- Tabela 1: Descrição dos participantes nas entrevistas
- Tabela 2: Descrição de categorias e subcategorias

Índice de anexos

- Anexo 1: Pedido de colaboração no estudo/Consentimento informado
- Anexo 2: Guião de entrevista
- Anexo 3: Exemplo de feedback após sessão de grupo
- Anexo 4: Apresentação do sistema de categorias

1. Introdução

O ser humano constrói-se na família, na medida em que são satisfeitas as suas necessidades. Segundo Romanelli (1991), a família é um grupo de convivência, sendo que tanto as formas de sociabilidade como a afetividade, são orientadas por modelos ou padrões culturais. A família apresenta um ciclo de vida, em que são esperadas diferentes etapas de desenvolvimento, contudo podem existir dificuldades, que são previsíveis, e onde novas formas de relacionamento são implementadas, sendo que a família adquire competências para lidar com a situação. Porém podem surgir dificuldades situacionais, e entre elas podemos ter o nascimento de um filho prematuro (Leonard, 1984, cit. in Gaíva & Ferriani, 2001).

Ao longo desta dissertação a nossa atenção vai-se focar no papel de um grupo de entreajuda com pais de crianças nascidas prematuramente, sendo que neste grupo não foram excluídos de participar os restantes pais presentes na Unidade de Cuidados Neonatais (UCN).

O nascimento de crianças prematuras é um acontecimento que se tem tornado frequente nos últimos anos. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2008), nascem anualmente no Mundo 13 milhões de prematuros. Portugal registou, em 2008, 1025 abaixo dos 1500 gramas e das 32 semanas; e 170 bebés no limiar da viabilidade, isto é, entre as 24 e as 25 semanas.

A introdução de técnicas de reprodução assistida aumentou significativamente o número de gestações gemelares. Segundo Peixoto et al. (2002), verificou-se na última década um aumento de nascimentos de recém-nascidos de baixo peso (RNBP) e muito baixo peso (RNMBP) consequência de aumento das gestações gemelares. O progresso tecnológico verificado nos últimos anos permitiu aumentar a sobrevivência dos recém-nascidos cada vez mais imaturos e com muito baixo peso.

Sendo este um acontecimento inesperado mas ao mesmo tempo tão frequente nos últimos anos, é necessário intervir junto das famílias destas crianças, visto que, estas ultrapassam um momento de enorme ansiedade, medo, raiva e culpabilidade.

2. O prematuro

Segundo a maioria dos autores, é definido como bebé prematuro, aquele que nasce antes das 36 semanas de idade gestacional e pese menos de 2200 gramas (Nowicki, 1994). De acordo com outros autores o peso deverá ser inferior a 2500 gramas (Graça, 1996). De acordo com a OMS (2008) prematuro é todo o nascimento ocorrido antes das 37 semanas.

O grupo dos recém-nascidos prematuros é diversificado e em geral consideram-se três subgrupos: baixo peso (RNBP), muito baixo peso (RNMBP), e peso extremamente baixo (RNEBP), com base no grau de maturação de processos fisiológicos específicos, tais como, as funções respiratória, digestiva e circulatória, durante o desenvolvimento fetal. Assim, são caracterizados prematuros de baixo peso, aqueles que nascem entre as 32 e 36 semanas e com um peso entre as 1500 gramas e 2200 gramas. De muito baixo peso, aqueles que nasçam entre as 26 e 32 semanas e que pesem entre 800 e 1500 gramas. Por último de peso extremamente baixo aqueles que nascem até às 26 semanas e que pesam menos de 800 gramas (Barros, 2001).

O nascimento prematuro é considerado um fator de risco biológico que pode comprometer os processos normais de desenvolvimento infantil (Lewis, Dugloinski, Caputo & Griffin, 1988, Werner, 1986 & Miller, 1996). Sendo este um fator de risco biológico está associado frequentemente a fatores de risco psicossociais, verificando-se assim uma situação de múltiplo risco, em que um agrava o outro, aumentando a ameaça ao desenvolvimento saudável e adaptativo da criança (Beckwith & Rodning, 1991 & Linhares, Martins & Klein, 2004). Os problemas desenvolvimentais mais comuns podem estar relacionados com o desenvolvimento, o comportamento e com os processos de crescimento físico, cognitivo e de aprendizagem.

Como já foi referido, os bebés prematuros têm uma grande probabilidade de virem a desenvolver perturbações de desenvolvimento, perturbações motoras e cognitivas, e deficiências sensoriais. Estudos mostram que estas crianças prematuras apresentam normalmente um desenvolvimento mais lento do que as crianças de termo, sendo que ao ser utilizada a idade corrigida¹, esta diferença não se obtém, e estas crianças que não sofreram muitas complicações pós nascimento obtêm um desenvolvimento semelhante ao das crianças de termo (Schermann, 2001). O processo de desenvolvimento é contínuo e caracteriza-se por uma dinâmica complexa que permite que condições do meio educacional, psicológico e social, equilibrem as dificuldades sentidas inicialmente, de modo a que o risco biológico não venha necessariamente a traduzir-se em perturbações ou atraso no desenvolvimento (Wilson, 1985). O modo de desenvolvimento e crescimento da criança prematura está dependente das condições sociais e biológicas da concepção, gestação e período neonatal, mas também do modo de vida da mãe e da família, bem como do grupo ao qual pertence (Bauchner et al., 1988). Uma dada condição orgânica ou neurológica à nascença não pode só por si, explicar um futuro ou percurso desenvolvimentista específico.

¹ Idade corrigida: substitui-se a idade cronológica pela idade que a criança teria se tivesse nascido às 40 semanas de gestação.

O nascimento prematuro obriga a que o bebé enfrente um ambiente completamente diferente ao que estava habituado, o que exige que o mesmo procure um equilíbrio elevado (Ruiz, 2004).

2.1 Causas e consequências do nascimento prematuro

Ao crescente número de nascimentos prematuros é possível associar-se uma diversidade de causas que originam a situação que ainda não são conhecidas com precisão (Veiga, 2005). Designadamente as complicações médicas durante a gravidez, uma história de complicações médicas anteriores à gravidez, gravidezes múltiplas e existem também casos em que não é possível definir o motivo (Llewellyn-Jones, 1994), assim como também podem estar associados a fatores sócio-económicos e psicológicos (acesso a cuidados de saúde, gravidezes na adolescência, gravidezes repetidas com intervalos curtos, níveis de stress familiar elevado) (Wyly, 1995). Este nascimento é considerado uma circunstância que engloba uma variedade de riscos médicos, genéticos, económicos, sociais e educacionais (Barros, 2001).

Em geral, a maioria dos bebés prematuros necessitam de cuidados neonatais especializados, na medida em que apresentam uma imaturidade generalizada no seu funcionamento fisiológico. Salientamos, alguns dos problemas mais comuns, pelo facto de estarem associados a problemas posteriores no desenvolvimento destes bebés, e de algum modo, a sua caracterização pode contribuir para a compreensão da problemática em estudo, uma vez que, o nascimento prematuro acarreta possíveis consequências orgânicas e psicológicas ao longo do desenvolvimento da criança. Estão muitas vezes presentes complicações de natureza orgânica tais como: problemas respiratórios, problemas gastrointestinais, hemorragias cerebrais, sepsis, retinopatia (Zelkowitz, 2004), devido principalmente à imaturidade dos órgãos associados. Estes problemas desencadeiam a possibilidade de estas crianças apresentarem deficiências auditivas e visuais, deficiências neurológicas como as convulsões, e défices cognitivos (Eckerman, Sturm & Gross, 1985). Algumas das doenças mais comuns, segundo Peixoto et al. (2002) são, as doenças das membranas hialinas (DMH), a persistência do canal arterial (PCA), e a enterocolite necrosante (ECN). Estas podem causar morbilidade durante o internamento e sequelas.

Para além dos problemas associados à prematuridade, durante o internamento neonatal, os tratamentos que são utilizados com estas crianças para resolver situações graves, podem trazer alguns problemas associados. Assim, podemos dar como exemplo, a hemorragia intraventricular (HIV), a leucomalácia periventricular (LPV), a displasia bronco-pulmonar (DBP) e a retinopatia da prematuridade (ROP) são algumas das patologias associadas.

O facto de nascer prematuro pode vir a ser um desafio para os pais, devido à fragilidade, irritabilidade e falta de resposta que a criança apresenta ao seu ambiente social. O bebé prematuro é descrito como apresentando um nível global de menor ativação, com períodos mais curtos e menos frequentes de mobilidade e de estado de alerta (Corter & Minde, 1987). Estudos de Brazelton (Als, Lester, Tronick & Brazelton, 1982 & Gorski, Davidson & Brazelton, 1979) concluíram que o prematuro apresenta uma menor e diferente reatividade e é também menos previsível do que o bebé de termo, baseando-se em sinais comportamentais menos claros e comprometendo a sua leitura para o interlocutor. Em geral os bebés nascidos prematuramente têm mais dificuldades em fixar o olhar, tornando difícil e mais esporádico o contacto visual, e, no geral, emitem menos sinais facilitadores da continuidade da interação. Vocalizam e sorriem menos, demonstrando uma tonalidade afetiva global menos positiva (Barros, 2001). Estas diferenças entre os bebés de termo saudáveis e os bebés prematuros tendem a desaparecer por volta dos 12 meses (Escalona, 1984), embora alguns autores refiram que estas diferenças se prolongam ao longo do desenvolvimento destas crianças, verificando-se que estas são menos competentes socialmente até por volta dos 5 anos (McBurney e Grunau, 1986). Os bebés prematuros são ainda descritos como tendo mais dificuldade em regular as suas próprias funções fisiológicas e emocionais, e portanto dependem durante mais tempo da figura cuidadora. Um cuidador sensível é um fator determinante no desenvolvimento do mesmo (Baldoni, 2010). Estas diferenças têm consequências na qualidade de interação com os pais, sendo que estes, por vezes, sentem desânimo após o nascimento de uma criança prematura podendo isso afetar os seus comportamentos.

O bebé é um elemento determinante para a qualidade de interação (Barros, 2001), sendo que este bebé apresenta um menor ou diferente contacto com os seus pais, a sua relação ficará afetada. As mães tendem a ser menos ativas do que as mães de bebés saudáveis e algumas podem mesmo mostrar-se desinteressadas (Corter & Minde, 1987). A comunicação entre mãe e bebé prematuro processa-se de forma diferente do que a de mãe e bebé de termo, verifica-se que estas mães tendem a insistir em padrões de comportamento de estimulação que, ou não obtêm resposta do bebé, ou obtêm sinais indicadores de stress, e utilizam pouco os comportamentos passíveis de acalmar e organizar o bebé (Gasparetto, 1998). Stern (1990) afirma que existe um estereotipo associado aos prematuros que afeta as perceções que os adultos têm destas crianças, isto é, estudos demonstraram que as mães tinham tendência a avaliar negativamente os bebés prematuros caracterizando-os como, mais pequenos, menos atentos, mais lentos, menos espertos, mais sossegados e passivos do que os bebés de termo (Stern & Hildebrant, 1986 & Stern & Karraker, 1990).

A experiência do nascimento prematuro acarreta para os pais uma angústia considerável no que respeita a condições médicas sobre o bebé, a questões de sobrevivência,

desenvolvimento e prognóstico (Halpern, Brand & Malone, 2001). O nascimento de um bebê antes do tempo previsto para tal desperta nos pais sentimentos de incompetência e frustração por não terem o filho que imaginavam (Gaíva & Ferriani, 2001).

O filho prematuro altera o ritmo natural que envolve o nascimento de uma criança, podendo provocar alterações no funcionamento familiar e nos relacionamentos pessoais. O nascimento prematuro de uma criança acarreta para os pais diversas consequências. Os pais destes bebês podem atravessar uma “crise psicológica” (Linhares, Carvalho, Bordin, Chimello, Martinez & Moysés, 2000) pois este acontecimento é considerado imprevisível que gera stress e impotência. A esta crise está associada uma instabilidade emocional caracterizada por confusão, perturbação, ansiedade, medo, depressão, sendo que a ansiedade está relacionada com a preocupação e o medo com a sobrevivência do bebê nos primeiros tempos de vida (Culp, Applebaum, Osofsky & Levy, 1988). Segundo Klaus e Kennell (2000), a primeira preocupação dos pais centra-se na sobrevivência do bebê. Os pais temem também por acharem que não fizeram algo durante a gravidez ou que fizeram algo que tenha afetado o bebê, resultando na sua prematuridade, aumentando assim os sentimentos de culpa. Preocupam-se também, com a própria autoavaliação que fazem de si em relação à falta de competência para educar e tratar de um filho que pode ser diferente (Barros, 2001). O próprio nascimento traz aos pais a sensação de incompletude, de não estarem preparados para exercerem os seus papéis de mãe e pai respetivamente. Surgem as preocupações com a saúde da criança, o impacto do bebê idealizado com o bebê real, as dúvidas e a falta de preparação para cuidar de um bebê prematuro. Assim os partos prematuros podem não permitir que os pais desempenhem os seus papéis pela antecipação do nascimento e consequente hospitalização do filho. Nesse contexto podem surgir sentimentos negativos, pois o bebê não corresponde ao idealizado e existe ainda a probabilidade de se sentirem desesperados por terem de cuidar de um prematuro (Linhares, Carvalho, Bordin, Chimello, Martinez & Jorge, 2000). As expectativas dos pais sobre o filho contribuem de forma decisiva para a definição da relação que irão desenvolver.

2.2 O nascimento prematuro como fator de risco para o desenvolvimento à luz da Perspetiva Transacional e da Perspetiva Ecológica

De acordo com o Modelo Transacional (Sameroff & Fiese, 1990), podemos afirmar que a família é parte integrante do desenvolvimento da criança. Por exemplo, quando as famílias contribuem significativamente para o desenvolvimento das crianças, as crianças que nascem prematuras não apresentam diferenças significativas das crianças de termo.

Segundo este modelo, o papel desempenhado pela mãe afeta o comportamento do filho, e mesmo acontece no sentido oposto.

A prematuridade pode exercer uma influência significativa na criança principalmente a nível da regularidade dos padrões de sono e da consistência da sua interação social e também ao nível do risco biológico que esta situação apresenta o que afeta o modo como os pais lidam com a criança, ao nível da prestação de cuidados.

Sameroff e Fiese (1990) consideram que intervenções centradas apenas na criança não são suficientes para obter sucesso. É importante e necessário que as intervenções envolvam a família e a comunidade de forma a serem mais eficazes e contribuírem para um melhor futuro da criança.

Nurcombe et al. (1984), citados por Sameroff & Fiese, 1990, realizaram um programa de intervenção com a participação de 74 pais de crianças prematuras. Esta intervenção consistiu na concretização 11 sessões de educação, com o objetivo de ensinar e criar competências, com pais de crianças prematuras em diversos temas, como por exemplo, ao nível do desenvolvimento motor da criança, identificação de estratégias, padrões de temperamento e sistema de regulação. Este programa teve como dinamizadora uma enfermeira da área da pediatria.

A avaliação da intervenção ocorreu três meses após a mesma e os resultados apresentados demonstram que mães que participaram no programa estavam mais confiantes, mais satisfeitas e que os cuidados com a criança eram mais adequados comparativamente com as mães do grupo de controlo (que não participaram no programa). As mães que foram sujeitas a intervenção consideraram os seus filhos mais adaptáveis, felizes, acessíveis e não ficavam angustiados facilmente.

Para Barros (2001), e como já foi referido anteriormente, o nascimento prematuro é considerado uma condição que acarreta uma grande variedade de riscos, que podem ser de índole médica, educacional e social. O número de alterações que rodeiam o desenvolvimento da criança, emerge da conjugação de fatores ambientais (socioeconómicos, psicoafetivos e psicossociais) e fatores biomédicos (biológicos, gestacionais, perinatais e neonatais) (Silva, 2002).

Podemos afirmar que o desenvolvimento destas crianças, de forma favorável, depende da conjugação entre biomédicos e ambientais, sendo a perspectiva transacional indispensável para a compreensão deste fenómeno (Sameroff & Fiese, 2000).

Bronfenbrenner (1986) enfatiza, especificamente para a importância de variáveis ecológicas no funcionamento familiar, salientando um conjunto de influências externas que afetam a capacidade das famílias promoverem um desenvolvimento saudável dos seus filhos. Efetivamente, a família desempenha um importante papel, neste tema em particular assumindo-se como central, podendo influenciar positiva ou negativamente o desenvolvimento da criança, mediante determinadas complicações médicas ou até mesmo potencializar os seus riscos (Silva, 2002). Este modelo considera o desenvolvimento

humano como uma acomodação progressiva e bidirecional entre o ser humano ativo e as características dos contextos em que ele se insere. Este modelo apresenta uma divisão em sistemas, isto é, microsistema, mesossistema, exossistema, macrosistema e o cronossistema.

O microsistema caracteriza-se pelo sistema onde acontecem os padrões de atividades, papéis, relações interpessoais e experiências que envolvem o próprio indivíduo e outras pessoas com características diferentes (por exemplo, família, escola). De seguida temos o mesossistema que é constituído pelas inter-relações entre dois ou mais contextos em que o indivíduo se insere, (ambiente circundante). O exossistema é constituído por um ou mais contextos que indiretamente afetam o indivíduo e em que pelo menos num deles o indivíduo está inserido. O macrosistema é caracterizado pelas crenças e padrões institucionais da cultura que influenciam os outros sistemas. E por último, temos o cronossistema que se define como uma dimensão temporal, que permite um olhar sobre as influências das mudanças e das continuidades no desenvolvimento humano abordando assim o indivíduo e as suas relações com os acontecimentos presentes e passados (Bronfenbrenner, 1986).

Com isto, podemos afirmar que o modelo ecológico é indispensável, juntamente com o transacional, pois apresentam uma contribuição notória para a compreensão do processo de desenvolvimento e sobre as várias possibilidades dos fatores perinatais afetarem, ou não, o ciclo de vida da criança, contribuindo assim para uma melhor compreensão do fenómeno da prematuridade e o modo como a família envolvente, encara esta problemática

3. Unidade de Cuidados Neonatais

A prematuridade do bebé requer o internamento numa unidade de cuidados neonatais, fator que interfere negativamente no estabelecimento do vínculo mãe-bebé (Kennell & Klaus, 1993). A relação mãe-bebé, a sua qualidade tem sido essencial para que o desenvolvimento infantil seja adequado. (Bowlby, 1989). Também a presença e o envolvimento dos pais nos cuidados dispensados ao recém-nascido é muito importante para a formação de vínculos afetivos (Rauh & Brennan, 1992 & Brum & Schermann, 2005). Se estes estiverem presentes, envolvidos nos cuidados dos filhos e se estabelecerem uma relação de vinculação segura, os bebés terão uma maior e mais rápida recuperação (Baldoni, 2010). O ambiente social, a estimulação e a interação com os pais e cuidadores, são preditores mais significativos do desenvolvimento do que a condição orgânica ou neurológica no período neonatal. Bowlby (1989) afirma que o vínculo afetivo entre pais e filhos se fortalece no decorrer do desenvolvimento da criança, especialmente no seu primeiro ano de vida. Isso

confirma que a hospitalização da criança prematura traz prejuízos à vinculação desta com os seus pais, visto que os primeiros contactos com os mesmos são de extrema importância. Nas últimas décadas assistiu-se a uma introdução de recursos terapêuticos mais eficazes, recursos tecnológicos mais modernos e humanos que se refletem numa diminuição da mortalidade de crianças prematuras que, por vezes, apresentam peso extremamente baixo (Brum & Schermann, 2007). Inicialmente a UCN era vista apenas como um meio para a sobrevivência das crianças prematuras ou com doenças em que o objetivo era curar ou tratar o bebé, dispensando assim os pais das mesmas, visto que estes, à luz do modelo biomédico (Reis, 1998) não apresentavam qualquer função útil. Com isto, houve a emergência do paradigma transacional que valoriza o desenvolvimento como resultado da interação entre o bebé e a família (Sameroff & Fiese, 1995), redefinindo assim o papel dos pais que passou a ser determinante para o desenvolvimento das crianças desde o nascimento, passando então estes pais a serem elementos ativos nos cuidados aos seus filhos prematuros (Wyly, 1995).

Por volta dos anos 80 começaram a ser publicados diversos estudos sobre o acompanhamento pós alta, de crianças que tinham estado internadas nestas unidades (Cohen & Parmalee, 1983). Estes estudos alertaram para problemas físicos, cognitivos e emocionais que podiam surgir ao longo do desenvolvimento destas crianças. Ao mesmo tempo, estudos analisavam o comportamento e o desenvolvimento do recém-nascido (Als, 1994) que demonstraram evidências sobre possíveis consequências do nascimento prematuro e da hospitalização numa UCN. Com isto, foram realizados protocolos na tentativa de minimizar os danos orgânicos e psicológicos que um internamento numa UCN poderia trazer (Brum & Schermann, 2007). Protocolos que incluíam medidas protetoras e de estimulação para o recém-nascido que estivesse presente numa UCN (Mann, Haddow, Stokes, Goodley & Rutter, 1986). Como medidas protetoras, para controlar e reduzir a estimulação a cada recém-nascido, visto que, constatou-se que os bebés internados numa UCN eram agredidos com um volume e intensidade de estímulos absolutamente desajustados para as suas capacidades neurológicas, e que punham em risco tanto a sua saúde como o seu desenvolvimento. Consentiu-se então, diminuir os níveis globais de som na UCN (e.g. responder rapidamente aos alarmes dos monitores), diminuir os níveis de luz e definir ciclos de dia/noite com grau de iluminação variável (e.g. cobrir as incubadoras dos bebés mais estáveis), protocolos de manipulação mínima (e.g. recolocar o bebé após os procedimentos em posição de aconchego).

A partir de uma certa altura à medida que o bebé vai mostrando maior maturação, deve ser introduzido um conjunto de procedimentos de estimulação ao nível das diversas modalidades sensoriais, como medidas de estimulação, estimulação tátil e quinesésica (recorrendo a massagens rítmicas, pegar ao colo e embalar, transportar o bebé em estilo

canguru e manipular o bebê flexionando braços e pernas), estimulação vestibular (utilizando colchões de água); estimulação auditiva (estimulando os pais a cantar, a contar histórias), estimulação do reflexo de sucção (estimulando para a utilização da chucha de dimensões apropriadas, visto que em alguns prematuros a coordenação de chupar, engolir e respirar não está presente).

Estas medidas foram experimentadas em diversos estudos e apresentam resultados positivos, comprovando a eficácia das mesmas no aumento do peso, no nível de atividade, na organização comportamental, e mesmo em medidas globais de desenvolvimento (Campbell, 1983).

Para um bom funcionamento de uma UCN deve haver uma equipa multidisciplinar, isto é, composta por diversos profissionais de saúde, neonatologistas, enfermeiros, psicólogos, auxiliares de enfermagem e técnicos, fisioterapeutas, assistentes sociais, entre outros. Tudo isto funcionando em conjunto com a família. Pais que recebem um bom apoio emocional e que experimentam múltiplas oportunidades de aprendizagem atitudinal e de desenvolvimento conceptual podem ser pais mais autónomos e mais competentes para estimular o desenvolvimento do filho e compensar eventuais riscos associados a um nascimento prematuro (Barros, 2001).

3.1 Pais e a UCN

A presente temática encontra-se ainda ligada a um acontecimento traumático por excelência, quer para o bebê, já que o transporta para um meio para o qual não estava preparado, interrompendo desde logo o processo de cariz biopsicossocial, quer para os pais, dado quebrar um conjunto de expectativas em redor do nascimento (Brum & Schermann, 2005).

O nascimento de um bebê prematuro é vivido pelos pais, como um evento traumático, pois existe uma interrupção de um processo vivido com muita ansiedade. Os pais não se encontram preparados para esta separação tão repentina (nascimento prematuramente), nem para o processo de separação que uma UCN requer (Ruiz, 2004). O bebê necessita assim dos 9 meses para amadurecer biologicamente e tornar-se capaz de sobreviver fora do útero, assim como os pais também necessitam desse mesmo tempo para se prepararem, fisicamente e psicologicamente, para a chegada desse novo membro da família (Ruiz, 2004).

A integridade do sistema criança-família total depende de constante reforço de cada componente do sistema, de maneira que possa enviar influência positiva aos outros componentes do sistema (Bradley & Casey, 1992, p. 825).

Com isto, os pais passaram também a ser vistos como determinantes para o desenvolvimento dos seus filhos e uma presença imprescindível na UCN, fazendo assim parte de uma equipa multidisciplinar, que integra profissionais de diferentes áreas e também os pais das respetivas crianças, com vista a disponibilizar cuidados apropriados a cada criança e proporcionar assim um bom desenvolvimento das mesmas (Barros, 2001).

Para os pais, o internamento de um filho recém-nascido numa UCN representa, sem dúvida, uma situação de crise, que adquire um efeito devastador para os pais quer para o seu equilíbrio e bem estar, quer para a capacidade de assumir papel parental (Affleck e Tennen, 1991, cit.in Barros, 2001).

Verificou-se que uma proporção significativa de mães cujos bebés nasceram prematuramente apresentavam sintomatologia ansiógena, tendo sido descritas memórias dolorosas, que se mantinham no período pós alta do recém nascido (Affleck, Tennen & Rowe (1991), cit.in Jotzo & Poets, 2005). Atualmente considera-se o período neo-natal e pós –natal, como períodos sensíveis para o bebé ao nível do seu desenvolvimento, quer para os pais, já que por vezes, interfere na capacidade de assumirem o papel parental (Brum & Schermann, 2005).

Segundo a investigação, o primeiro contacto dos pais com o bebé internado, pode provocar, uma experiência traumatizante, que caso seja mal resolvida, pode origem a uma condição patológica, que se associa frequentemente à Perturbação de Stress Pós-Traumático (Fischer & Riedesser, 1998, cit.in Jotzo & Poets, 2005).

Para os pais o internamento do seu filho numa UCN traz consigo uma mistura de emoções, medo, ansiedade, raiva, culpabilidade, e alguns sentem até incapacidade de olhar para aquele ser tão estranho e vulnerável rodeado de tantos aparelhos e instrumentos ameaçadores. Os bebés por vezes têm poucos sinais, e muitas vezes apresentam sinais de evitamento. Isto pode resultar em dificuldades para estabelecer uma relação de vinculação. Portanto, Montagu (1988) ressalta que é muito importante o contacto entre os pais com esse filho prematuro, precisamente nesse momento, ele precisa do carinho e aconchego da mãe. Esta mãe necessita do seu bebé tanto quanto este tem necessidade dela. Depois do parto, os dois precisam evidentemente de conforto e da tranquilidade da presença um do outro. Para a mãe, tranquilizar-se é ver o seu filho, ouvir o seu primeiro choro, senti-lo próximo do seu corpo. Para o bebé consiste no contacto com o corpo da mãe e com o calor que dela emana, no apoio dos braços que o aninham, nas carícias, na estimulação cutânea por ele recebida (Montagu, 1988). Muitas vezes, não é possível este contacto acontecer, devido ao facto da criança estar bastante vulnerável e dependente de diversos aparelhos que o ajudam a sobreviver. Com o passar do tempo, e com a melhoria da criança este contacto vai acontecendo, sendo uma fonte de bem-estar e desenvolvimento para a criança (Montagu, 1988).

Embora as evidências empíricas privilegiem a maternidade, há, de forma crescente um contributo por parte de alguns investigadores em realçar a importância da paternidade. A literatura tem vindo progressivamente a alertar para a importância que o papel do pai assume ao longo do processo que envolve o nascimento de um bebé prematuro e/ou internamento do filho. De facto, é o pai que na sua maioria é o primeiro a ver o bebé, é ele que tem que ocultar da mãe a sua angústia e dor, é ele que vai receber as primeiras informações médicas quando a sobrevivência do bebé ainda é incerta, sentindo-se por vezes negligenciado numa UCN onde predomina o género feminino e onde as mães assumem um papel mais privilegiado, uma vez que são as mesmas que passam a maior parte do tempo dentro de uma UCN. (Barros, 2001; Ruíz, 2004).

A prematuridade compromete ou pode afetar o projeto de maternidade, uma vez que existe um distanciamento entre o bebé real do bebé imaginário (esperado) (Leal, 2005). Com isto, torna-se importante apoiar devidamente os pais no sentido de os ajudar a normalizar e amenizar as consequências que podem advir do acontecimento.

3.2. Intervenções com pais durante o internamento

O nascimento prematuro de um bebé e o seu posterior internamento, é de facto, vivido pelos pais como um acontecimento traumático de interrupção de um processo (Ruíz, 2004).

Para que as consequências do nascimento prematuro sejam minimizadas devem ser realizadas intervenções precoces que visem promover qualidade no vínculo entre mãe e bebé, com vista a melhorar o desenvolvimento da criança. A equipa de Neonatologia deverá realizar as seguintes medidas de cariz interventivo: criar um ambiente e segurança, dar informação aos pais e permitir a discussão de dúvidas e questões, facilitar a expressão e controlo emocional, criar oportunidades de aprendizagem e modelagem de atitudes parentais concretas, oferecer modelos de significação e ensaiar formas de resolução de problemas futuros (Barros, 2001). Segundo, Gonçalves (2003) a adoção de medidas interventivas a este nível permitirá que a UCN seja cada vez mais eficaz, contribuindo de forma pertinente para o desenvolvimento harmonioso da criança/família e desta forma diminuir um conjunto de necessidades evidenciadas pelos familiares nesta situação.

Foi realizado um estudo para avaliar a efetividade de uma intervenção precoce para mães de bebés prematuros internados numa unidade de cuidados intensivos com vista a promover a qualidade de vínculo mãe-bebé (Brum, Schermann, 2007). Concluiu-se que intervenções de prevenção precoce podem alterar positivamente a trajetória do desenvolvimento de crianças com risco biológico, como as nascidas prematuras. Também

uma intervenção que vise dar especial atenção ao estado emocional das mães e pais das crianças internadas é reconhecida como de extrema importância para com isso fornecer o apoio psicológico que estes necessitem (Viana, Guimarães et al., 1999). Com isto, para além do contacto com o recém-nascido é necessário ser fornecido apoio aos pais e família visto este ser um período crítico na vida destas (Klaus & Kennel, 1985 & Holditch, Bartlett, Blickman & Miles, 2003). Este tipo de intervenção foi realizado no Hospital de S.João, no Porto (Viana, Maia, Mendes, Ramos & Guimarães, 2005), onde foi fornecido apoio em grupo, sendo que as mães das crianças internadas na UCN se reuniam semanalmente, onde eram discutidos diferentes assuntos, como por exemplo, implicações no desenvolvimento dos bebés, medos e angústias, entre outros. Também foi fornecido apoio individual, apoio este que era proporcionado de acordo com os pressupostos da consulta psicológica.

É de notar que as mães, dado que passam muitas horas juntas nas instalações desta unidade, comunicam entre si, trocam opiniões, divulgam informações nem sempre corretas, tendem a estabelecer relações de amizade e a fornecer, de modo informal, apoio mútuo. Uma vez que estas se organizam informalmente criando, de certa forma, um pequeno grupo de autoajuda, parece-nos quase intuitivo o aproveitamento deste potencial no sentido de promover uma maior eficácia do grupo (Viana, Maia, Mendes, Ramos & Guimarães, 2005). Promover suporte e informação aos pais de prematuros pode alterar significativamente a trajetória do desenvolvimento da criança (Patteson & Barnard, 1990). O envolvimento dos pais desde o primeiro dia de internamento da criança é fundamental para o desenvolvimento da mesma (Guedeney & Lebovici, 1999). Também o treino dos pais com vista a aumentar conhecimentos, habilidades e experiência, tem sido visto, como benéfico para o desenvolvimento da criança, assim como para a melhoria da capacidade de os pais desempenharem o seu papel (Field, 1986).

Patteson e Barnard (1990), no seu artigo de revisão sobre intervenção com pais de prematuros, identificam dezanove estudos de intervenção que tentavam perceber a influência do apoio e informação aos pais no comportamento e no desenvolvimento infantil. Cerca de dezasseis desses estudos apontam para resultados positivos. Estes autores afirmam que, a partir da análise destes estudos, foi possível encontrar evidências para afirmar que a promoção de suporte e informação aos pais de crianças nascidas prematuramente pode alterar positivamente o percurso do desenvolvimento infantil. Outros estudos (Auslander et al., 2003 & Brown et al., 2000), com pais de prematuros, apontam também para a importância de intervenções com base na informação para os pais, mostrando ter um papel importante não apenas na melhoria do desenvolvimento infantil, mas também nas competências dos pais para exercer o seu papel.

3.3 Alta hospitalar

A alta hospitalar é um momento de grande expectativa para a família, principalmente para aquela que deverá receber no seu meio o bebé prematuro, pois este, com suas peculiaridades, necessitará de um cuidado mais intenso, gerando, na mãe, preocupações na competência de cuidar. A equipa de saúde deve, nesse momento, estar preparada, organizada e competente para auxiliar no processo de transição em que a mãe se encontra, orientando-a na responsabilidade e dedicação frente ao estado de saúde do bebé. Um planeamento eficaz da alta hospitalar assegura a continuidade dos cuidados do hospital dentro do lar. O plano deve ter em atenção as necessidades individualizadas da família e do recém-nascido, além de ter objetivos claramente definidos de maneira fácil e simples. Em Portugal a unidade de Neonatologia do Hospital Pedro Hispano (Parceria de Cuidados no Acompanhamento do Prematuro no Domicílio, 2004) apresenta um projeto que garante uma visita domiciliária, nas primeiras 24 horas após a alta da Unidade, a todas as crianças nascidas prematuramente, o que permite reduzir o seu tempo de internamento hospitalar (em média seis dias), diminuindo os riscos clínicos inerentes ao internamento e à separação dos pais durante a noite, que pode comprometer a vinculação. O objetivo é facilitar a integração do prematuro no seu ambiente familiar e contribuir para a redução da morbilidade destes bebés ao tornar possível a alta precoce, reduzindo drasticamente o risco clínico que uma estadia no hospital sempre acarreta. O planeamento da alta é feito em diálogo partilhado entre os pais, pediatras, enfermeiros da unidade e enfermeiros de família dos Centros de Saúde (CS). A Enfermeira de Referência da Unidade contacta a Enfermeira de Família do Centro de Saúde onde a Família está inscrita, para referenciar o recém-nascido e planear uma visita à Unidade pela Enfermeira de Família. Esta desloca-se ao Internamento, conhece o bebé/pais e é estabelecido o plano de visitas domiciliárias (VD) com a enfermeira da Unidade. A 1ª VD ocorre nas primeiras 24 horas após alta, pela enfermeira responsável pelo bebé com a Enfermeira de Família do CS onde a família está inscrita. Os objetivos destas visitas focam-se, essencialmente, em aconselhar os pais em diferentes temas, como por exemplo, sobre alimentação, cuidados com a saúde do bebé, rotinas de repouso e a administração de medicamentos, entre outros. Muita desta informação foi também incluída num guia entregue aos pais no momento da alta. Esta intervenção visa contribuir para o aumento da qualidade de vida da família, diminuir a ansiedade do pais, readaptar o ensino à realidade familiar no domicílio, e diminuir o tempo de internamento.

Mesmo após a crise médica ter passado e a criança possa sair do hospital, os pais podem continuar a enfrentar dificuldades quando tentam cuidar de um bebé biologicamente frágil, cujos sinais comportamentais são frequentemente difíceis de interpretar (Balbino, 2004).

Num estudo realizado por Balbino (2004) com pais de bebês prematuros prestes a ter alta hospitalar, demonstrou as preocupações daqueles para cuidar do filho em casa, considerando-o frágil e portador de características especiais. Entre as preocupações, os pais revelaram apreensão em relação à infecção hospitalar e em casa, em relação ao crescimento, desenvolvimento e futuro do recém-nascido prematuro e também apreensão em relação de como prestarão cuidados ao filho em casa.

Scochi et al., (2003) afirmaram que pais de crianças prematuras são considerados população de risco, por apresentarem dificuldades em cuidar deles, necessitando de apoio durante o internamento e mesmo após a alta hospitalar. Esse apoio, após alta, poucas vezes é disponibilizado e os pais sentem-se desamparados, ansiosos, com medo, angustiados e com receio para enfrentar esta nova etapa. Visto que estas crianças enfrentam um risco de desenvolvimento uma intervenção precoce surge como uma forma eficaz de prestar ajuda à criança e à família, sendo de salientar que quanto mais cedo se iniciar o apoio, e mais abrangente e integrado for o modelo de atendimento, maiores serão os benefícios para a criança e para a família. No pós-parto e ao longo do desenvolvimento da criança, é igualmente importante um acompanhamento por parte de pediatras e psicólogos, no sentido de detetar situações que careçam de avaliação e apoio, tanto à criança como aos pais. Em Portugal, normalmente as crianças são acompanhadas por uma consulta de desenvolvimento, mas visto que este pode apresentar riscos, é necessário haver um acompanhamento não só das crianças como também das respetivas famílias com vista a esclarecer dúvidas e fazer compreender esse desenvolvimento às respetivas famílias, melhorando assim o seu nível de informação e formação sobre temáticas relacionadas com a saúde, desenvolvimento e aprendizagem do seu filho (Coutinho, 2004). A criação deste tipo de oportunidades será extremamente útil e importante para os pais, fazendo com que estes se sintam mais informados e competentes enfrentando assim os desafios que um filho prematuro possa trazer e assim ajudar a promover o desenvolvimento da criança.

Como decorre da revisão de literatura realizada, a temática da prematuridade, as suas causas, consequências e intervenções, deve continuar a ser alvo de investigação, com vista a tornar possível prevenir um nascimento prematuro, ou a atenuar os problemas que dele decorrem, sejam esses problemas simultâneos ao período neonatal, ou apareçam eles futuramente, ao longo do desenvolvimento do bebé ou da criança.

4. Objetivos

4.1 Objetivo Geral

Este estudo tem como objetivo geral implementar e monitorizar um grupo de entre-ajuda com pais cujos bebés se encontram hospitalizados numa Unidade de Cuidados Neonatais, com vista a avaliar a perceção dos pais e mães acerca da importância do seu envolvimento no grupo de entre-ajuda e a pertinência do mesmo na promoção de um processo adaptativo.

4.2 Objetivos específicos

Como objetivos específicos pretendemos perceber quais os efeitos da participação dos pais considerando a dimensão pessoal, dimensão parental e ainda, identificando estratégias consideradas mais pertinentes pelos pais envolvidos, assim como a perceção das vantagens no seu envolvimento.

5. Metodologia

O conceito de metodologia é utilizado segundo Kaplan (1964), como a "descrição, explicação e justificação dos métodos" (Kaplan, 1964, p.18, cit. In. Everhart, p. 704, 1988).

Para este estudo, a metodologia eleita foi a qualitativa, tendo em conta os objetivos a que nos propusemos. A abordagem qualitativa permite compreendermos um fenómeno através da abordagem ao seu contexto e à sua interpretação (Krahn & Eisert, 2000).

Segundo Bogdan e Biklen (1994), a investigação qualitativa assenta em cinco características essenciais, isto é, a origem direta dos dados é o ambiente natural e o investigador é o principal ativo na recolha desses mesmos dados, os dados que o investigador recolhe são essencialmente de carácter descritivo, os investigadores que o método qualitativo interessam-se essencialmente pelo processo em si do que propriamente pelos resultados, a análise dos dados é feita de forma indutiva, e por ultimo, o investigador tem interesse por tentar perceber que significado é que os participantes atribuem às suas experiências.

Tendo em conta que a investigação quantitativa utiliza dados de natureza numérica que lhe permitem provar relações entre variáveis, a investigação qualitativa utiliza principalmente metodologias que possam criar dados descritivos que lhe permitirá observar o modo de pensar dos participantes numa investigação (Bogdan & Biklen, 1994).

De acordo com Merriam (1988), os intervenientes da investigação com metodologias qualitativas não são reduzidos a variáveis isoladas mas vistos como parte de um todo no seu contexto natural. Ao utilizarmos metodologias quantitativas corremos o risco de reduzir pessoas a dados estatísticos, sendo que existem características do comportamento humano que podem não ser consideradas. De forma, a se conhecer da melhor maneira os seres humanos ao nível do pensamento, devem ser utilizados dados descritivos, que derivam de registos e anotações pessoais de comportamentos observados. Os dados de natureza qualitativa são obtidos num contexto natural ao contrário dos dados de cariz quantitativo (Merriam,1988).

A epistemologia subjacente à investigação qualitativa está de acordo com o pressuposto construtivista de que “o conhecimento científico do mundo não reflete diretamente o mundo tal como ele existe externamente ao sujeito conhecedor, mas é produzido ou construído pelas pessoas e dentro de relações históricas sociais e culturais” (Henwood & Nicolson, 1995, p.109 cit. in Fernandes & Maia, 2001). Assim, a metodologia qualitativa foi utilizada neste estudo pois o pretende-se contextualizar a importância da implementação de um grupo de entre-ajuda numa UCN, sendo o conhecimento dos pais, uma dimensão importante a considerar.

Nos métodos qualitativos, Bogdan e Taylor (1986) defendem que o investigador deve estar totalmente envolvido no campo de ação dos participantes, uma vez que, na sua natureza, este método de investigação baseia-se particularmente atos como conversar, ouvir e permitir a expressão livre dos participantes. A investigação qualitativa implica que exista uma maior diversificação nos procedimentos metodológicos utilizados na investigação, uma vez que permite a subjetividade do investigador na procura do conhecimento (Bogdan & Taylor, 1986).

A análise dos dados obtidos, assenta nos pressupostos da *grounded theory* (Glaser & Strauss, 1967) uma vez que tem como principal objetivo desenvolver nova teoria ou redefinir teoria já existente, partindo diretamente dos dados recolhidos através das entrevistas semi-estruturadas (Krahn & Eisert, 2000) e de feedbacks imediatos.

Com isto, pretende-se compreender, explorar e descrever as vivências individuais dos pais de crianças internadas numa UCN, pós participação num grupo de entre-ajuda.

Questões de investigação

- a) Qual a perceção dos pais acerca da importância da participação no grupo de pais considerando a dimensão psicológica e emocional?
- b) Qual a perceção dos pais acerca da importância da participação no grupo de pais considerando a relação pais-filho?

- c) Qual a percepção dos pais acerca da importância da participação no grupo de pais, considerando a problemática da prematuridade e a sua adaptação à situação?
- d) Que estratégias implementadas no grupo de entreajuda são valorizadas pelos pais envolvidos?

5.1 Participantes

Os participantes foram todos os pais e mães, cujos filhos se encontravam internados na UCN, que aceitaram participar no grupo de entre-ajuda e partilhar com a investigadora a sua experiência.

No total, as 15 sessões de grupo realizadas contaram com a presença de 21 participantes, sendo 20 do género feminino e 1 do género masculino. Participaram em média em cada sessão 2 participantes, sendo que, 9 compareceram apenas a 1 sessão, 5 a duas sessões, 4 a três sessões, 2 a 4 sessões, e 1 a 5 sessões.

Contudo, para este estudo apenas 13 participantes foram contabilizados, uma vez que, foram os que contribuíram para os dados da investigação. O grupo era marcado por grande rotatividade, pois se algumas das mães permaneciam com os seus bebés por muitas semanas, (no caso de bebés RNEBP por vezes até três meses ou mais), a maior parte ficava duas ou três semanas, apenas.

5.2 Instrumentos

Como forma de corresponder aos objetivos da investigação, a entrevista semi-estruturada foi o método de recolha de dados que se mostrou mais adequado uma vez que nos permite obter um “quadro detalhado” das vivências, crenças e percepções dos entrevistados acerca de um fenómeno particular (Smith, 1995).

As principais vantagens das entrevistas semi-estruturadas, em detrimento das entrevistas estruturadas e dos questionários, são a possibilidade de criar empatia com o entrevistado e a flexibilidade, que permite ao entrevistado ir para além do questionado e ao entrevistador seguir os interesses e preocupações dos entrevistados, introduzindo novos tópicos referidos por eles.

Assim, através desta flexibilidade torna-se possível aprofundar o mundo social e psicológico dos participantes, utilizando as suas deixas para adaptar a entrevista às suas vivências (Smith, 1995).

Este tipo de entrevista pressupõe que haja um instrumento, isto é, um guião (Anexo 2), com diversos conteúdos a explorar, mas mantendo uma ampla margem de liberdade para a forma concreta de os abordar, verbalizar e explorar outras questões (Del Valle, 1997).

Para além das entrevistas, foi solicitado a todos os pais que participaram no grupo, uma pequena reflexão, sobre a sessão em que tinham participado. Esta solicitação do seu feedback imediato era motivada pela seguinte expressão: “ Esta sessão ajudou-me a ...” (Anexo 3).

6. Procedimentos

6.1 Recolha de dados

Numa primeira fase, antes de iniciarmos a recolha de dados, submetemos à Comissão Ética do Centro Hospitalar, um pedido de autorização (anexo 1), para realizar o estudo. Este pedido, que identificava o objetivo do estudo e quais as metodologias utilizadas para a sua realização, assim como o consentimento dos vários serviços envolvidos, foi aceite pela Comissão de Ética.

O grupo de entre-ajuda reuniu-se todas as quartas-feiras, ao longo de quatro meses (fevereiro a maio), na biblioteca do serviço de neonatologia. Estes encontros tinham uma duração de cerca de 45 minutos (variável de sessão para sessão).

Os principais objetivos deste grupo de entre-ajuda eram: desenvolver estratégias de suporte que correspondam às necessidades dos pais de bebés internados na Unidade de Cuidados Neonatais; espaço de partilha de experiências, esclarecimento de dúvidas, sinalização de pais que necessitem de apoio psicológico individualizado.

Para além da participação da psicóloga estagiária, o grupo contava ainda com a participação da enfermeira-chefe e a assistente-social do serviço.

A investigadora fez um registo dos temas e estratégias privilegiados em cada sessão, identificando os participantes e intervenientes.

Após cada sessão, era solicitado que cada participante elaborasse um comentário imediato referente à mesma, respondendo por escrito à questão, “ Esta sessão ajudou-me a ...”. Este feedback foi recolhido junto de 13 participantes (mães).

Paralelamente foi realizada uma entrevista semi-estruturada junto de 5 destes participantes no período pré-alta ou imediatamente a seguir à alta, explorando de forma mais intencionalizada o conteúdo específico sobre o grupo de entre-ajuda, pois era o teor que estava relacionado com a investigação.

As entrevistas apenas foram realizadas a mães de bebés prematuros uma vez que seria esta a população pretendida para a investigação, contudo, por razões de ordem ética, as mães e pais de outros bebés internados não foram excluídos da participação no grupo de entre-ajuda.

Foram realizadas cinco entrevistas sendo que três delas foram realizadas ainda no contexto de internamento na UCN e duas delas foram realizadas no período pós alta, pois dado o funcionamento da unidade não foi possível antecipar as altas e planejar as entrevistas para o período de internamento. As entrevistas decorreram entre os meses de abril a maio de 2012.

No início do encontro, os participantes eram convidados a ler e assinar um consentimento informado relativo aos objetivos do estudo. As entrevistas foram gravadas em áudio, com a autorização dos participantes, para serem transcritas na íntegra e o seu conteúdo analisado. A duração média de cada entrevista foi de 30 minutos. Verificamos que como os participantes já tinham contacto com a investigadora, enquanto psicóloga estagiária que dinamizou o grupo de entre-ajuda e também como presença habitual na UCN, demonstraram sentir-se disponíveis e confortáveis para colaborar no estudo, aspeto que realça a importância da presença do investigador no contexto.

Durante a entrevista, utilizou-se uma linguagem simples, clara e objetiva, tentando-se colocar questões que procurassem obter a informação desejada de uma forma clara, fazendo com que a entrevista fosse um momento agradável, de esclarecimento e partilha.

Toda a informação recolhida foi tratada de forma a preservar o anonimato e a privacidade de cada um dos participantes.

6.2 Análise dos dados

As 5 entrevistas realizadas foram transcritas na sua totalidade (ver tabela 1). No processo de tratamento de dados foram considerados os conteúdos que reportavam à experiência de participação no grupo de entre-ajuda.

Tabela 1: Descrição dos participantes nas entrevistas

Nome do Participante e idade	Género	Peso do bebé	Idade Gestacional	Dias de Internamento	Nº de participações no grupo de pais
F./30 anos	Feminino	A. 1100g e R. 920g	29 semanas	49 dias	3 sessões
M./26 anos	Feminino	D. 1450g	31 semanas	31 dias	2 sessões
C./ 31 anos	Feminino	L. 1420g	30 semanas	50 dias	4 sessões
T./34 anos	Feminino	L. 1300g e M. 1600g	31 semanas	30 dias	2 sessões
E./35 anos	Feminino	L. 947 g	31 semanas	67 dias	5 sessões

A análise dos dados foi orientada pelos princípios da *grounded theory* (Glaser & Strauss, 1967). Este método consiste em procedimentos sistemáticos e rigorosos de análise de dados (Fernandes & Maia, 2001). Segundo a *grounded theory*, a sequência dos

procedimentos da análise dos dados tende para uma maior “complexidade e integração” (Fernandes & Maia, 2001). Este processo passa então por segmentar os enunciados dos sujeitos em unidades de registo, por explorar essas unidades através do seu significado e por agrupar as respostas dos participantes dentro de tantas categorias quanto as necessárias de forma a compreendermos o seu conteúdo. Os novos dados que vão surgindo vão sendo constantemente comparados com os já existentes e com as respetivas categorias, de forma a perceber se é necessária a criação de novas categorias (Krahn & Eisert, 2000).

Com base na informação dos participantes exploramos a complexidade do fenómeno, considerando que o ser humano desempenha um papel ativo em resposta a situações de crise e na formulação dos seus próprios significados, que podem ser alterados através da interação social. Esta metodologia considera que a teoria emerge da análise dos dados obtidos através das entrevistas, o que permite uma caracterização e uma compreensão próximas da realidade (Strauss & Corbin, 1990).

Na *grounded analysis* podemos dividir o processo de codificação em três etapas, codificação aberta, codificação axial e a codificação seletiva.

O processo de categorização inicia-se com a codificação aberta que propõe o questionamento e as comparações constantes ao longo da análise dos dados na conceptualização das respostas encontradas, voltar atrás no sentido de detalhar as análises realizadas e especificar as categorias construídas, questionando e verificando até à saturação deste processo (Fernandes & Maia, 2001).

Este método de análise de dados supõe que cada propriedade pode ter em si própria as suas características, cada uma delas suscetível de ser categorizada (Fernandes & Maia, 2001).

Após a codificação aberta, em geral, um outro procedimento efetuado é a codificação axial, que consiste num conjunto de procedimentos através dos quais os dados já conceptualizados são reorganizados através do estabelecimento de ligações entre as categorias, indo para além das suas propriedades e dimensões. Este procedimento permite especificar as categorias que emergem da codificação aberta em termos de “ (...) um conjunto de condições que lhe dão suporte e precisão” (Fernandes & Maia, 2001), salientando uma categoria como ideia central em que outras estabelecem relações de dependência. Esta codificação permite organizar as diferentes categorias identificadas na codificação aberta, estabelecendo ligações entre as mesmas.

Durante o processo de análise dos dados o investigador alterna entre a codificação aberta e a codificação axial.

Por último temos a codificação seletiva que consiste num processo de seleção da categoria central, isto é, o facto à volta do qual todos os outros são integrados. Este processo de

codificação é mais abstrato e deriva do estabelecimento de uma relação sistemática entre a categoria central e as outras categorias. É a partir daqui que o investigador constrói a história descritiva do facto central do estudo (Fernandes & Maia, 2001). O objetivo do investigador, após a análise e codificação dos dados, é então integrar as categorias na forma de teoria, não no sentido da descrição individual de cada participante, mas através de padrões de ação e interação entre as várias unidades sociais, decorrentes das mudanças associadas ao fenómeno em estudo (Fernandes & Maia, 2001).

Neste sentido, a teoria emergente desta metodologia é baseada num modelo paradigmático que especifica as consequências e condições particulares do fenómeno em estudo, tornando-se preditiva na medida em que, se ocorrem condições similares, poderão ocorrer consequências semelhantes (Fernandes & Maia, 2001; Strauss & Corbin, 1990). Os três tipos centrais de análise são usados de um modo flexível. *“Embora o procedimento que conduz à teoria os integre numa sequencia em que os procedimentos mais complexos integram e acumulam resultados dos procedimentos mais simples, o uso dos procedimentos mais simples não se esgota numa primeira fase sendo recorrentes e alternados com processos mais complexo”* (Fernandes & Maia, 2001, p. 73).

Em conclusão o método da *grounded theory*, como podemos verificar, consiste num conjunto de procedimentos sistemáticos e rigorosos de análise de dados, organizados numa sequência, com o objetivo de gerar teoria, sendo esta construída com base na recolha e análise sistemática dos dados e na orientação dos investigadores através de um processo indutivo de produção de conhecimento (Fernandes & Maia, 2001).

6.3 Sistema de Categorias

O sistema de categorias (Anexo 4), construído a partir dos dados das entrevistas, considerou, os objetivos da investigação.

Neste sentido, o nosso sistema de categorias estrutura-se a partir das seguintes categorias principais, que passaremos a apresentar: DIMENSÃO PESSOAL, DIMENSÃO PARENTAL, DIMENSÃO GRUPAL e finalmente, RECOMENDAÇÕES.

Tabela 2: Descrição de categorias e subcategorias.

Categoria	Subcategoria	Subcategorias
Dimensão Pessoal	Efeitos a curto prazo	Desabafar; Alívio; Bem-estar; Tranquilidade.
	Efeitos a médio prazo	Fortalecimento; sentido de controlo; competência para ajudar os outros.
Dimensão Parental	Relação mãe-filho	Aproximação; esclarecimento.
	Problemática da Prematuridade	Normalização; preparação para o futuro; conhecimento; diversidade de situações.
Dimensão Grupal	Vantagens da participação no grupo	Esclarecimento; aprendizagem; proximidade com profissionais; proximidade entre as mães.
	Estratégias valorizadas	Partilha; aprendizagem.
Recomendações	Ideias para futuras intervenções	Participação de outros profissionais de saúde.

A criação de uma grande categoria que designamos de DIMENSÃO PESSOAL emergiu da necessidade de descrever a vivência individual, pessoal, íntima de cada participante no contexto da sua participação no grupo de pais. Da análise dos dados emergiram as seguintes subcategorias: efeitos a curto prazo, que abrange os efeitos que o grupo lhes proporcionou no momento, onde identificamos estarem presentes as ideias de **desabafo**, **alívio**, **bem-estar** e **tranquilidade**. Esta categoria subdivide-se ainda em efeitos a médio prazo, que considera os efeitos descritos pelos pais participantes, num horizonte temporal mais alargado, onde se destacam as ideias de **fortalecimento** (sentir-se mais forte), **sentido de controlo** (da situação), e **competência para ajudar os outros**.

A categoria que designamos de DIMENSÃO PARENTAL diz respeito, à vivência ao nível da relação com o bebé e com a problemática da prematuridade, considera as seguintes subcategorias: a relação mãe – filho, isto é, de que forma a participação no grupo de entre-ajuda teve repercussões na relação mãe-filho, onde consideramos as seguintes subcategorias, **aproximação** (sentir-se mais próxima do seu filho) e **esclarecimentos**

(acerca de problemas do próprio filho). Ainda na categoria DIMENSÃO PARENTAL, ressalta a subcategoria da problemática da prematuridade, a forma como a mãe encarou a prematuridade, que inclui subcategorias como a **normalização** (normalizar problemas associados à prematuridade), **preparação para o futuro** (exemplos de situações que podem acontecer no futuro), **conhecimento** (conhecer melhor a prematuridade) e a **diversidade de situações** (reconhecer que existem diversas situações, que não são os únicos).

Identificou-se ainda a categoria que designamos de DIMENSÃO GRUPAL, isto é, que diz respeito às referências dos participantes às estratégias implementadas e vantagens decorrentes da participação no grupo, esta categoria subdivide-se em duas subcategorias, perceção das vantagens, que integra as subcategorias **esclarecimento**, **aprendizagem** (o grupo como local de aprendizagem), **proximidade com profissionais** e **proximidade entre as mães**. A subcategoria das estratégias valorizadas, inclui as referências dos participantes à **partilha** e à **aprendizagem** como as estratégias mais valorizadas na participação no grupo.

Por último foi criada a categoria que designamos de RECOMENDAÇÕES, donde emergem ideias para futuras intervenções. Na opinião dos participantes é sugerida a **participação de outros profissionais de saúde (médico)** em sessões futuras.

6.4 Análise dos Resultados

Nesta etapa a análise dos dados será orientada pela resposta às questões da investigação. Em relação à primeira questão de investigação a que nos propusemos, isto é, *“Qual a perceção dos pais acerca da importância da participação no grupo de pais considerando a dimensão psicológica e emocional?”*. Como resposta a esta questão podemos dar ênfase, à vivência individual e particular de cada mãe, onde pretendíamos perceber os efeitos a curto e médio prazo (subcategorias), relacionado com a participação no grupo de entre-ajuda, Com isto podemos identificar diferentes ideias acerca da importância do grupo, considerando a dimensão psicológica e emocional, ou mesmo, ao nível da dimensão pessoal. Podemos identificar as ideias de **desabafar** (7 referências), onde as mães referiram que, sempre que participavam podiam *“desabafar tudo o que temos cá dentro”*, *“descarregar as minhas tristezas e dificuldades”*. Para além disto as mães referem ainda a **tranquilidade** (6 referências), explicitada pelas seguintes expressões *“deixava-me mais tranquila”*, *“ficava mais tranquila”*. Podemos ainda referir as ideias de **alívio** (3 referências), o facto de as mães se sentirem aliviadas após a participação no grupo de pais *“quando saía do grupo sentia-me mais leve, mais aliviada”*, e ainda a ideia de **bem-estar** (3 referências)

que o grupo proporcionava, sendo isto referido por algumas das mães como “*sentia que me fazia muito bem*”.

Foram ainda identificadas ideias como **fortalecimento** (6 referências), onde as mães referem que a participação no grupo as ajudou a “*ficar mais forte*” e a “*sentir mais forças para continuar*”. O **sentido de controlo** (4 referências) foi outra das ideias que foram referidas e que nos leva a responder à questão de investigação que nos propusemos, uma vez que as mães sentiam-se com mais “*confiança*” e não “*tão alarmada*”, ou seja, conseguiam obter o controlo da situação através da participação no grupo. Também a **competência para ajudar os outros** (3 referências), foi identificada, como forma de as mães, através do grupo, se sentirem úteis e ao mesmo tempo recompensadas pois estas referem que através do grupo podiam “*dar conforto às mães mais novas*”, “*sentir alegria por ajudar as outras mães*”.

Todas estas ideias respondem à questão de investigação que nos propusemos inicialmente, uma vez que a vivência emocional de cada mãe em relação ao grupo de pais demonstra que o mesmo tem um papel importante no que respeita à dimensão emocional e psicológica de cada mãe.

Como resposta à segunda questão de investigação “*Qual a percepção dos pais acerca da importância da participação no grupo de pais considerando a relação pais-filho?*”, as mães ressaltam a ideia de que o grupo as **aproximou** (3 referências) ainda mais dos seus filhos “*fazia com que nos aproximássemos mais do nosso bebé*”, e que também conseguiram obter **esclarecimentos** (5 referências) acerca do estado de saúde dos mesmos “*tirar dúvidas sobre o estado de saúde dos nossos filhos, sobre alguma problema que eles tenham*”.

Em relação à terceira questão de investigação “*Qual a percepção dos pais acerca da importância da participação no grupo de pais, considerando a problemática da prematuridade e a sua adaptação à situação?*”, as mães referem que o grupo as ajudou a **normalizar** (6 referências), alguns problemas relacionados com a problemática da prematuridade “*perceber que o que o meu filho estava a passar era normal por ser prematuro*”. Para além disto as mães referem também que para além de normalizarem alguns problemas relacionados com a prematuridade, sentem-se mais **preparadas para o futuro** (3 referências) “*preparada para enfrentar situações que possam vir a acontecer aos nossos filhos que são prematuros*”.

Abordando agora a última questão de investigação “*Que estratégias implementadas no grupo de entreajuda são valorizadas pelos pais envolvidos?*”, podemos referir que as mães valorizam como estratégias implementadas no grupo, a **partilha** (16 referências), “*partilhávamos as nossas histórias*”, “*trocávamos experiências*” e também a **aprendizagem**

(3 referências), *“o grupo era um espaço de aprendizagem”*, onde as mães referem que esclareciam todas as dúvidas e aprendiam com os assuntos que iam surgindo.

As principais vantagens do grupo de entre-ajuda que as mães referem, são o **esclarecimento** (13 referências) *“tirávamos dúvidas, ficávamos mais esclarecidas”* que conseguiram obter através da participação e também o aumento da **proximidade com os profissionais de saúde** (4 referências), *“ficávamos mais próximos dos profissionais”*, e a maior **proximidade com outras mães** (7 referências) presentes *“criar relação entre as mães”*.

7. Discussão dos resultados

O processo de análise e interpretação das entrevistas e dos feedbacks imediatos das mães que participaram neste estudo permitiu-nos compreender a importância da dinamização de um grupo de entre-ajuda numa UCN.

Após a apresentação e a análise dos resultados, importa agora a discussão dos mesmos, no sentido de dar resposta aos objetivos traçados para o nosso estudo, não descurando a análise da perceção dos pais acerca da sua participação no grupo de entre-ajuda e pertinência para o seu processo adaptativo.

Assim sendo, através dos instrumentos que privilegiamos, verificamos que os participantes consideraram que a sua participação no grupo providenciou efeitos a curto e médio prazo, estando isto associado à vivência individual de cada participante no período frágil do internamento e que se encontra evidenciado pelas expressões: **desabafar, aliviar e tranquilizar**. De acordo com Veiga (2005), no pós-parto as mães apresentam uma variedade de sentimentos como, angústia, incerteza e preocupação, relacionados com a insegurança que sentem em relação ao bebé prematuro. A investigação evidencia que para os pais o internamento do seu filho numa UCN traz consigo uma mistura de emoções, medo, ansiedade, raiva, culpabilidade, e alguns sentem até incapacidade de olhar para aquele ser tão estranho e vulnerável rodeado de tantos aparelhos e instrumentos ameaçadores (Barros, 2001). Sendo isto, algo que pode afetar a relação entre pais-filho, a experiência do grupo de pais evidencia os benefícios da mesma num período tão crítico como é o facto do nascimento prematuro de um filho, trazendo o **bem-estar** e o **fortalecimento** que as mães apontam como um dos efeitos do grupo.

Podemos constatar que as mães valorizaram no grupo de entre ajuda como estratégias a **partilha de experiências e o esclarecimento**. Promover o diálogo entre pais em contexto grupal, é essencial já que o período de internamento é frequentemente caracterizado por vários denominadores como por exemplo, imprevistos decorrentes da situação médica dos

bebés, avanços e recuos na situação clínica, que geram uma enorme angústia (Viana et al., 2005). Para a viabilidade das estratégias mencionadas, contribuiu a atitude dos profissionais de saúde, a expressão de sentimentos e o suporte. De acordo com a perspectiva interaccionista e transaccional de Lazarus & Folkman (1984) a interação recíproca entre a pessoa e o contexto, considerando que a avaliação cognitiva permite ao indivíduo ponderar em que medida determinada situação *stressante* constitui, ou não, uma ameaça. Através deste processo o indivíduo avalia a sua capacidade para lidar com a situação. As estratégias de *coping* mobilizadas tendem, fundamentalmente, para mudar a situação, tentando resolver o problema ou tentando mover os recursos que sejam necessários para tal, incluindo a parte emocional. Assim, e de acordo com os presentes autores, o suporte social assume-se como um constructo importantíssimo, particularmente no contexto de uma UCN, uma vez que afeta o funcionamento parental, familiar, e consequente dos seus filhos. Para as mães a partilha e a aprendizagem foram as estratégias mais valorizadas na participação no grupo. Uma vez que as mães através da partilha de histórias das outras mães encontravam estratégias de coping, como por exemplo, a **normalização**, para encarar o acontecimento de outra forma.

As sessões de grupo apresentaram-se como úteis para o **esclarecimento** dos pais, seja a nível de dúvidas ou ao nível do estado de saúde dos filhos. As dúvidas, muitas vezes, estavam relacionadas com o serviço social e para além do que já foi referido, com o futuro dos seus filhos, quer ao nível dos cuidados a ter pós alta, quer a nível de possíveis problemas desenvolvimentais que estes possam apresentar.

Podemos referir que para o esclarecimento destas dúvidas contamos não só com a psicóloga estagiária, mas também com as presenças importantes da Assistente Social e Enfermeira Chefe. Foi valorizada pelos pais que participaram no grupo, esta **proximidade com os profissionais de saúde**, sendo até mesmo eleita como uma vantagem do grupo pelos próprios. De acordo com Veiga (2005), os pais elegem como mecanismos de *coping*, a procura de informação. “Esta estratégia permite que, gradualmente, vão compreendendo os sinais clínicos do bebé, encontrando um sentido para o percurso que os seus bebés estão a fazer, compreendendo a pertinência e os objectivos do tratamento, progredindo para uma maior controlabilidade da situação” (Veiga, 2005, p.335).

De acordo com a literatura, podemos constatar que é fundamental que num Serviço de Neonatologia, exista uma equipa multidisciplinar, de modo a criar um ambiente de segurança, fornecer informação aos pais, permitir o esclarecimento de dúvidas, facilitar a expressão e controlo emocional, criar oportunidades de aprendizagem, possibilitar uma melhor compreensão dos problemas do bebé (Barros, 2001).

Podemos referir que o grupo teve um papel importante na resolução de dúvidas acerca da problemática da prematuridade, uma vez que, as mães salientavam que conseguiam

perceber que alguns problemas que os filhos estavam a passar eram normais por estes serem prematuros. Ao serem prematuros existem problemas que estes podem apresentar, de acordo com a literatura, o nascimento prematuro acarreta possíveis consequências orgânicas e psicológicas ao longo do desenvolvimento da criança (Zelkowitz, 2004). No grupo para além do esclarecimento desses possíveis problemas, existiu também uma normalização da problemática da prematuridade.

No período pós alta, a perceção de um bebé vulnerável é dominante, esta perceção contribui para a origem da ansiedade referente ao receio do que possa vir a acontecer num futuro próximo ao bebé (Veiga, 2005). Com isto, a participação no grupo de pais constituiu-se como um espaço de **aprendizagem** e de **preparação para o momento da alta**, uma vez que as mães referem que obtiveram informações relacionadas com os cuidados aos bebés, o que contribuiu para uma diminuição da insegurança e preocupação presentes neste momento.

De acordo com Brum e Shermann (2007), uma intervenção com mães durante o internamento, pode contribuir para alterar positivamente a qualidade do vínculo mãe-bebé.

Sugerimos que a partilha de experiências, a presença de uma equipa multidisciplinar constituem-se como estratégias importantes para uma melhor adaptação a este acontecimento, dando assim reposta ao objetivo proposto.

Em conclusão, podemos referir que os pais demonstraram muito interesse em participar no grupo, e os que marcaram a sua presença mais que uma vez, demonstraram vontade e interesse em participar noutras, assim como, incentivar outros pais a participar. Fica também a recomendação que as mães participantes realçam, isto é, a participação de um elemento da parte médica, em futuras sessões de grupo, uma vez que estas apontam como algo relevante, sendo que estes apresentam maior conhecimento sobre problemas que os bebés prematuros apresentam e também demonstram maior experiência nesta área.

8. Considerações finais

A parentalidade, assume-se como uma tarefa exigente, que envolve um conjunto de adaptações e mudanças constantes, e por esse motivo, encontra-se por vezes associada a uma vivência geradora de algum stress. Quando associamos a parentalidade à imprevisibilidade de um nascimento prematuro e/ou ao internamento de um bebé, logo após o nascimento, o seu impacto quer físico, quer emocional aumenta de forma significativa (Ruiz, 2005). Nesta lógica, o stress parental, caracterizado pela sua complexidade e multideterminismo, apresenta implicações para a parentalidade, que se refletem na

interação pais-bebé, no desenvolvimento do bebé e na capacidade de assumir o papel parental (Baião, 2009).

Podemos afirmar que o grupo de entre-ajuda revela vantagens para os pais que participam. De acordo com os dados obtidos, os pais consideram que o grupo foi uma “mais valia” na UCN. Os pais revelavam interesse em participar nas sessões, incentivando mesmo outros pais a fazê-lo, uma vez que, “sabia que nos fazia bem”.

O nosso estudo vem de encontro a outros estudos já realizados (Colombini et al., (1998) & Linhares et al., (1999)) que afirmam que as mães que participaram em grupo semelhantes, revelavam expressões de preocupação, sentimentos de alívio, esperança e otimismo. De acordo com Linhares et al. (2000), no grupo os pais podem conversar sobre as suas preocupações, partilhar as suas experiências com outras mães, em que os seus bebés se encontraram em diferentes etapas, e receber informações que ajudam a enfrentar satisfatoriamente, este período de crise. Esta afirmação vem de encontro ao que se realizou no nosso grupo de entre-ajuda, onde os pais ressaltam a importância da partilha, da aprendizagem e pelo facto de poderem desabafar e sentirem-se mais aliviados.

O grupo de entre-ajuda que foi implementado, tentava fornecer apoio para possibilitar uma melhor adaptação ao nascimento prematuro dos seus filhos (ou ao nascimento de um filho que necessita-se de cuidados numa UCN, uma vez que era aberto a todos os pais), assim como, criar um espaço terapêutico com ambiente calmo, sem interrupções e de apoio, validando a experiência vivida pelos pais, tornando um espaço de educação ao nível do desenvolvimento dos filhos, identificando formas em que os pais pudessem participar ativamente nos cuidados do mesmo. Podemos afirmar, que estes aspetos foram considerados no grupo implementado e que foram valorizados pelos pais que participaram, uma vez que estes, de acordo com os dados obtidos nos instrumentos utilizados, fizeram referência com parecer positivo.

Contudo teria sido interessante a recolha de mais entrevistas, para que os nossos resultados ficassem mais consistentes. Podemos também apontar o facto de os *pais* estarem pouco representados em relação às *mães*, uma vez que em todas as sessões de grupo realizadas, apenas contamos com a presença de um pai. Isto limitou o nosso estudo, no sentido em que não nos é permitido realizar algumas comparações de género em relação à opinião acerca do grupo de pais.

De salientar, o facto de o grupo ser marcado por grande rotatividade, dificultando e minimizando a participação consecutiva dos mesmos pais em diversas sessões.

Em conclusão podemos afirmar que um grupo de entre-ajuda é considerada uma intervenção positiva numa UCN e que contribui para uma melhor adaptação a um evento inesperado como é o caso do nascimento de um filho prematuramente. As mães que participaram no nosso estudo afirmam que, a participação no grupo, apresentou como

aspectos positivos, o facto de poderem partilhar as suas histórias, o poderem ficar mais esclarecidas e também o facto de obterem maior proximidade com as outras mães e com os profissionais de saúde, assim como, o facto de poderem desabar, sentirem-se mais aliviadas e com “força” para ultrapassar o momento.

Com isto, podemos afirmar que um grupo de entre-ajuda numa UCN, traz benefícios para a mesma, assim como é um bom auxílio, uma vez que apoia os pais num momento de maior “confusão de emoções”, e contribui para uma melhor adaptação à situação.

Por último, desse ser salientada a presença da investigadora na instituição, enquanto Psicóloga Estagiária, que permitiu a observação-participante da rotina diária da UCN, a dinamização do grupo de entre-ajuda, as conversas informais com profissionais de saúde, pais e seus familiares, permitindo vivenciar um pouco, tudo o que envolve a UCN. Uma vez que a investigadora era presença ativa na UCN, podemos afirmar que favoreceu a nossa investigação, no sentido em que esta mantinha uma relação próxima com os pais presentes na UCN, sendo que estes partilhavam com a mesma as suas vivências, tornando-se mais fácil o contacto para a participação no estudo.

Concluindo, a presente dissertação pretendeu perceber qual a importância da implementação de um grupo de entre-ajuda no acompanhamento aos pais numa unidade de cuidados neonatais, fornecendo novas perspetivas acerca deste fenómeno. Podemos afirmar que este grupo foi considerado de extrema importância, pelos pais participantes, e uma intervenção necessária na Unidade de Cuidados Neonatais.

Bibliografia

- Almeida, L.S. & Freire, T. (2007). Metodologias da Investigação em Psicologia e Educação. *Psiquilíbrios Edições: Braga*.
- Als, H., Lester, B., Tronick, E. & Brazelton, T. (1982). Manual for assessment of preterm infants' behavior. *Theory and research in Behavioral Pediatrics*, 74-75.
- Als, H. (1994). Neurobehavioral development of the premature infant. *Pediatric medicine*.
- Auslander, A., Netzer, D. & Arad, I. (2003). Parental anxiety following discharge from hospital of their very low weight infants. *Family Relations*, 52, 12-21.
- Baião, C. F. (2008). *Aliança parental e estilos parentais em famílias com e sem crianças autistas. Tese de Mestrado em Psicologia*. Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.
- Balbino, F. (2004) *Preocupações dos pais de recém-nascidos prematuros com a proximidade da alta da unidade de Terapia Intensiva Neonatal*. Dissertação de mestrado em enfermagem. Escola paulista de Medicina.
- Baldoni, F.(2010). Attachment relationships and psychosomatic development of the child in families with a preterm baby. A study in DMM perspective. *Abstract 2nd Biennial Conference of International Association for the Study of Attachment*. 1-15.
- Barros, L. (2001). O bebé em situação de risco. In M. C. Canavarro (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade* (pp. 235-254). Coimbra: Quarteto Editora.
- Barros, L. (2001). A unidade de cuidados intensivos de desenvolvimento como unidade de promoção do desenvolvimento. In M. C. Canavarro (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade* (pp. 297-316). Coimbra: Quarteto Editora.

- Bauchner, H., Brown, E. & Peskin, J. (1988). Escalas de prematuridade da unidade de tratamento intensivo neonatal: um guia para acompanhamento. *Clínica Pediátrica da América do Norte*, 9, 1229-1252.
- Beckwith, L. & Rodning, C. (1991). Intellectual functioning in children born preterm: recent research. *Directors of development influences on the development of the children's thinking*, 25-58.
- Bendersky, M. & Lewis, M. (1994). Environmental Risk, Biological Risk, and Developmental Outcome. *Developmental Psychology*, 30(4), 484-494.
- Bogdan R. & Taylor, S. (1986) Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados. *Buenos Aires*: Editorial Paidós.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994) Investigação qualitativa em educação. Uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora.
- Bowlby, J. (1989). Uma base segura: Aplicações clínicas da teoria do apego. *Porto Alegre: Artes Médicas*.
- Brazelton, T. (2006). *O grande livro da criança*. Lisboa: Editorial Presença.
- Brown M, Yando R. & Rainforth M. (2000). Effects of an at-home video course on maternal learning, infant care and infant health. *Early Child Development and Care*, 160, 47-65.
- Browne, J. & Talmi, A. (2005). Family-based intervention to enhance infant-parent relationships in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (8), 667-677.
- Brum, E. & Schermann, L. (2007). Intervenção para promover a qualidade do vínculo Mãe-Bebé em situação de nascimento pré-termo. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*, 17 (2), 12-23.
- Brum, E. & Schermann, L. (2005). Intervenções frente ao nascimento prematuro: uma revisão teórica. *Scientia Médica*, 15 (1), 60-67.

- Campbell, S. (1983). Effects of developmental intervention in the special care nursery. *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics*, 4, 165-179.
- Carmo, H. & Ferreira, M.(1998). Metodologia da Investigação: Guia para Auto-aprendizagem. Lisboa: Universidade Aberta.
- Cohen, S. & Parmalee, A. (1983). Prediction of five-year Stanford-Binet scores in preterm infants. *Child Development*, 54, 1242-1253.
- Colombini N., Linhares, M.; Oliveira, M. & Martinez, F.(1998). Grupo de apoio a mães de RN prematuros e baixo peso internados em UTI Neonatal: análise de conteúdo das verbalizações. *Resumo do 6º Ciclo de Estudos em Saúde Mental, Pós-Graduação em Saúde mental*, Ribeirão Preto.
- Corter, C. & Minde, K. (1987). Impact of infant prematurity on family systems. *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics*, 8, 1-48.
- Coutinho, M. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 1 (XXII), 55-64.
- Culp, R., Applebaum, M., Osofsky, J. & Levy, J. (1988). Adolescent and older mothers: comparison between prenatal variables and newborn interaction measures. *Infant Behavior and Development*, 54, 1199-1210.
- Del Valle, J. (1997). La Entrevista. In Buela- Casal, G. & Sierra, J. *Manual de evaluación psicológica: Fundamentos, técnicas y aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI de España Editores (271-293).
- Eckerman, C., Sturm, L. & Gross, S. (1985). Different developmental courses for very-low-birthweight infants differing in early head growth. *Developmental Psychology*, 21, 813-827.
- Escalona, S. (1984). Social and other environmental influences on the cognitive and personality development of low birthweight infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 508-512.
- Everhart, R.B. (1988). Fieldwork methodology in educational administration. *Handbook of research on educational administration*, New York, Longman, 703-727.

- Fernandes, E. & Maia, A. (2001). Grounded Theory. In E. Fernandes, & L. Almeida, (Eds.), Métodos e técnicas de avaliação. Contributos para a prática e investigação psicológicas. Universidade do Minho. Centro de estudos em Educação e Psicologia, pp. 49-77.
- Field, T. (1986) Interventions for premature infants. *Journal of Pediatric*, 109, 91-183.
- Field, T. (1992). Infant's and children's responses to invasive procedures. *Stress and coping in child health*. Guilford Press, 123-139.
- Gaíva, M. & Ferriani, M. (2001). Prematuridade: vivências de crianças e familiares. *Ata Paul Enfermagem*, 14 (1), 17-27.
- Gasparetto, S.& Barros, L. (1996). Vídeos didáticos e de modelagem descentrante para mães de bebês da UCIN. *Departamento de Psicologia Experimental*, Brasil.
- Gasparetto, S.(1998). *Desenvolvimento de um programa de intervenção para mães de bebês de termo*. Dissertação de doutoramento. Universidade de S. Paulo, Brasil.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Gonçalves, M. (2003). Psicoterapia, uma arte retórica: Contributos das terapias narrativas. *Coimbra: Quarteto*
- Gorski, P., Davidson, M. & Brazelton, T. (1979). Stages of behavioral organization in the high risk neonate: theoretical-clinical considerations. *Seminars in Perinatology*, 3, 61-73.
- Graça, L. (1996) Parto pré-termo. *Medicina materno-fetal: fundamentos e prática clínica*, 161-178.
- Guedeney, A. & Lebovici, S. (1999). Intervenções psicoterapêuticas pais/bebê. *Artes Médicas Sul*.
- Halpern, L., Brand, K. & Malone, A. (2001). Parenting stress in mothers of very-low-birthweight (VLBW) and full-term infants: A function of infant behavioral

characteristics and child-rearing attitudes. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(2), 93-104.

Harrison, M., & Magill, J. (1996). Mother and father interactions over the first year with term and preterm infants. *Research in Nursing and Health*, 19 (6), 451-459.

Hill, J., Walddfogel, J. & Gunn, J. (2003). Sustained Effects of High Participation in a Early Intervention for Low-Birth-Weight Premature Infants. *Developmental Psychology*, 39 (4), 730-744.

Holditch, D., Cox, M., Miles, M. & Belyea, M. (2003). Mother-infant interactions of medically fragile infants and non-chronically ill premature infants. *Research in Nursing and Health*, 26, 300-311.

Jotzo, M. & Poets, C. (2005). Helping Parents Cope With the Trauma of Premature Birth: An Evaluation of a Trauma-Preventive Psychological Intervention. *Pediatrics*, 115, 915-919.

Klaus, M. & Kennel, J. (1985). Pregnancy, Birth, and the First Days of Life. *Developmental Behavioral Pediatrics*, 64-80.

Klaus, M. & Kennel, J. (2000). Vínculo: Construindo as bases para um apego seguro e para a independência. *Porto Alegre: Artes Médicas*.

Klein, V. & Linhares, M. (2006). Prematuridade e Interação Mãe-Criança: Revisão Sistemática da Literatura. *Psicologia em Estudo, Maringá*, 11 (2), 277-284.

Kennell, J. & Klaus, M. (1993). Atendimento para os pais de bebês prematuros ou doentes. *Pais/Bebês - a formação do apego*, 245-275.

Krahn, G. & Eisert, D. (2000). Qualitative Methods in Clinical Psychology. In Drotar (Ed.), *Handbook of research in Pediatric and Clinical Psychology : practical strategies and methods*. New York: Plenum Pub.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

- Lee, T., Davis, D. & Miles, M. (2007). The Influence of Maternal and Child Characteristics and Paternal Support in Interactions of Mothers and Their Medically Fragile Infants. *Research in Nursing & Health*, 30, 17-30.
- León, B., Poudereux, M., Giménez, C. & Belaústegui, A. (2005). Sistema de intervención psicológica en unidad de cuidados intensivos neonatales: intervención psicológica en padres de niños prematuros. *Mapfre Medicina*, 16(2), 130-139.
- Lewis, J., Dugloinski, M. & Griffin, B. (1988). Children at risk for emotional disorders: Risk and dimensions. *Clinical Psychology Review*, 8, 417-440.
- Linhares, M., Carvalho, A., Bordin, M., Chimello, J., Martinez, F. & Jorge, S. (2000). Prematuridade e muito baixo peso como fatores de risco ao desenvolvimento da criança. *Paidéia FFCLRP-USP*, 60-69.
- Linhares, M., Martins, B. & Klein, C. (2004). Mediação materna como processo de promoção e protecção do desenvolvimento da criança nascida prematura. *Vulnerabilidade e protecção: indicadores na trajectória de desenvolvimento do escolar*, 39-74.
- Llewellyn-Jones, D. (1994). *Fundamentals of obstetrics and Gynaecology*. London: Mosby.
- Mann, N., Haddow, R., Stokes, L., Goodley, S., Rutter, N. (1986). Effect of night and day on preterm infants in a newborn nursery: randomized trial. *British Medical Journal*, 293, 1265-1267.
- Matheus, M. (2006). Os fundamentos da pesquisa qualitativa. *Pesquisa Qualitativa em Enfermagem*, 17-26.
- McBurney, A. & Grunau, R. (1986) Environmental factors and neurological and intellectual functioning in relation to social growth. *Sequelae of low birthweight: the Vancouver study*.
- Merriam, S. (1988) Case study research in education: A qualitative approach. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Miller, M. (1996). Relevance of resilience to individuals with learning disabilities. *International Journal of Disability and Education*, 43 (3), 255-269.

- Montagu, A. (1988). *Tocar: O significado humano da pele*. Summus: São Paulo.
- Nowicki, P. (1994). Neonatal problems: medical issues. *The sourcebook of pediatric psychology*, 11-16.
- O'Brien, M., Asay, J. & Fawcett, K. (1999). Family functioning and maternal depression following premature birth. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 17(2), 175-188.
- Parceria de Cuidados no Acompanhamento do Prematuro no Domicílio. Disponível em <http://www.rcc.gov.pt/Directorio/Temas/ServicosCidadao/Paginas/Parceria-de-cuidados-no-acompanhamento-do-prematuro-no-domicilio.aspx?master=RCC.Print.master>. [Consultado em: 20/06/2012].
- Parke, R. (2004). Development in the Family. *Annu. Rev. Psychol.*, 55, 365-399.
- Patteson, D. & Barnard, K. (1990). Parenting of Low Birth Weight Infants: A Review of Issues and Interventions. *Infant Mental Health Journal*, 11(1), 37-56.
- Pridham, K., Brown, R., Clark, R., Limbo, R., Schroeder, M., Henriques, J. & Bohne, E. (2005). Effect of Guided Participation on Feeding Competencies of Mothers and Their Premature Infants. *Research in Nursing & Health*, 28, 252-267.
- Pridham, K., Brown, R., Clark, R., Sondel, S. & Green, C. (2002). Infant and Caregiving Factors Affecting Weight-for-Age and Motor Development of Full-Term and Premature Infants at 1 Year Post-Term. *Research in Nursing & Health*, 25, 394-410.
- Rauh, V. & Brennan, J. (1992). An interactionist perspective on interventions with lowbirthweight infants. *The psychological development of low birthweight children*, 435-470.
- Reis, J. (1998). *O sorriso de Hipócrates*. Lisboa: Vega.
- Ruiz, A. (2004). Un nacimiento antes de tiempo. *Subjetividad Y Procesos Cognitivos*, 256-280.

- Sameroff, A. & Fiese, B. (1990). Transactional regulation and early intervention. In S. Meisels & Shonoff. *Handbook of early intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sameroff, A. & Fiesc, B. (1995). Transactional regulation and early intervention. *Handbook of Early Childhood Intervention*.
- Scochi C., Kokuday M., Riul M., Rossanez L., Fonseca L. & Leite A. (2003). Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 11 (4), 539-543.
- Shermann, L. (2001). Considerações sobre a interação mãe-criança e o nascimento pré-termo. *Temas em Psicologia da SBP*, 9(1), 55-61.
- Silva, O. (2002). A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4 (2), 15-24.
- Smith, J. (1995). Semi- structured interviewing and qualitative analysis. In J. Smith, R. Harré & L. van Langenhove (Eds.), *Rethinking Methods in Psychology*. Sage Publications.
- Stern, M. & Hildebrandt, K. (1986). Prematurity stereotyping: Effects on mother-infant interaction. *Child Development*, 57, 308-315.
- Stern, M. & Karraker, K. (1990). The prematurity stereotype: empirical evidence and implications for practice. *Infant Mental Health Journal*, 11, 3-11.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). Basics of qualitative research. *Grounded theory procedures and techniques*. London: Sage Publications.
- Streiner, D., Saigal, S., Burrows, E., Stokopf B. & Rosenbaum P. (2001). Attitudes of Parents and Health Care Professionals Toward Active Treatment of Extremely Premature Infants. *Pediatrics*, 108, 152-157.
- The World Health Report. (2008). Primary Health Care. *World Health Statis*.

- Veiga, M.E. (2005). *O processo de transição para a parentalidade: o caso da prematuridade*. Tese de Doutoramento em Psicologia não publicada. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Viana, V., Maia, T., Ramos, M., Mendes, F. & Guimarães, H. (2005). Apoio psicológico às mães no serviço de neonatologia do Hospital de S.João – Porto. *Arquivos de Medicina*, 19(3), 91-96.
- Viana, V., Guimaraes, M., Barbosa, M. & Teixeira, N. (1999). Percepção, opiniões e atitudes das mães relativamente ao departamento de pediatria do Hospital de S. João. *Arquivos de Medicina*, 13, 17-21.
- Werner, E. (1986). A longitudinal study of perinatal risk. Risk in Intellectual and Psychosocial Development.
- Wijnroks, L. (1998). Early Maternal Stimulation and the Development of Cognitive Competence and Attention of Preterm Infants. *Early Development and Parenting*, 7, 19-30.
- Wilson, J. (1995). Developmental interventions. *Premature infants and their families: developmental interventions*, 1-14.
- Wilson, R. (1985). Risk and resilience in early mental developmental. *Developmental Psychology*, 21, 795-805.
- World Health Organization. (1980). The incidence of low birth weight: A critical review of available information. *World Health Statis*, 3, 197-224.
- Wyly, V. (1995). Parent-preterm infant interactions. *Premature infants and their families: developmental interventions*, 145-170.
- Zelkowitz, P. (2006), Prematurity and Its Impact on Psychosocial and Emotional Development in Children. *Encyclopedia on Early Childhood Development*, 1-5.

Anexos

Anexo 1: Pedido de Colaboração no estudo/Consentimento Informado



Pedido de Colaboração no estudo e Consentimento Informado

Está a ser realizado um estudo com o objectivo de implementar e monitorizar um programa de intervenção com pais de bebés internados na Unidade de Cuidados Neonatais, com vista à avaliação da sua pertinência na promoção de um processo adaptativo.

Para a exequibilidade deste estudo, é necessário que os pais presentes no grupo de entre ajuda realizem uma entrevista semi-estruturada tendo como objectivo central compreender o significado dos encontros, estratégias mais valorizadas e pertinência dos temas abordados assim como sugestões de aspectos que deveriam ter sido melhorados, no sentido de perceber os que contribuíram para a redução de necessidades manifestas aquando o internamento.

Para qualquer dúvida ou esclarecimento contacte a Professora Doutora Elisa Veiga (eveiga@porto.ucp.pt ou 22 619 62 00-ext. 134).

Eu _____

Declaro que tomei conhecimento do projecto “Implementação e Monitorização de um Programa de Intervenção com pais de bebés internados numa Unidade de Cuidados Neonatais” e dos seus objectivos, concordando em fazer parte do mesmo, como participante desta investigação, ficando salvaguardada a segurança física e psicológica de todos os envolvidos, tal como a sua privacidade e confidencialidade.

Se a qualquer momento do estudo os participantes quiserem abandonar o projecto, poderão fazê-lo sem qualquer implicação para os mesmos.

O investigador

O participante

Anexo 2: Guião de entrevista

Temas	Objetivos
Primeira parte: apresentação	<ul style="list-style-type: none"> • Informar sobre a Entrevista: objetivos; duração; conteúdos. • Garantir anonimato e confidencialidade • Solicitar autorização para gravar em áudio
Segunda parte: após o nascimento do bebé prematuro	<ul style="list-style-type: none"> • Perceber à quanto tempo está na unidade e com quantas semanas e peso nasceu o seu filho; • Caracterizar o primeiro contacto com a Unidade de Cuidados Neonatais: acolhimento; profissionais de saúde; sentimentos; receios; • Caracterizar a unidade de Cuidados Intensivos e intermédios: diferenças entre os dois espaços; diferenças a nível emocional e sentimental entre os dois espaços; • Perceber a rotina diária da mãe no serviço de Neonatologia: quais as tarefas desempenhadas nos diferentes espaços; quanto tempo permaneceu na unidade; dormia ou não na unidade; como era vivido o tempo que permanecia na unidade;
Terceira parte: participação no grupo de entre-ajuda	<ul style="list-style-type: none"> • Número de sessões em que participou; • Como tomou conhecimento das sessões; • Qual importância da Participação nas sessões; • Qual a pertinência da participação da enfermeira e assistente social; • Como se sentia durante e após a participação das sessões; • Aspectos positivos e menos positivos da participação das sessões; • Pertinência da participação nas sessões para a promoção de um processo adaptativo; • Sugestões e recomendações
Quarta parte: aproximação da alta do bebé	<ul style="list-style-type: none"> • Perceber se a alta do bebé está para breve; • Como se sente em relação a alta do seu filho: sentimentos; receios; dificuldades percebidas;

Esta sessão ajudou-me a ...



- Superar medos de uma situação nova, e "desconhecida"
- a criar laços de entre-ajuda entre mães, enfermeiros e médicos: "todo o pessoal"
- Pensar no vale de rivera bem cada dia e para cada dia uma esperança nova.

Grupo de Entre-Ajuda



Anexo 4: Apresentação do sistema de categorias

Categoria	Subcategoria	Subcategorias
<p align="center">Dimensão Pessoal (vivência individual, pessoal, interna, íntima de cada mãe)</p>	<p align="center">Efeitos a curto prazo (efeitos que o grupo proporcionou às mães no momento)</p>	<p>Desabafar (o indivíduo refere que podia dizer o que pensa, “<i>descarregar</i>” o que sente) (7 referências, 8 participantes) <i>“a gente desabafava”, “descarregar as minhas tristezas e dificuldades”</i></p>
		<p>Alívio (o indivíduo refere que sentia uma diminuição da ansiedade, do “peso” que sentia) (3 referências, 3 participantes) <i>“quando saía do grupo sentia-me mais leve, mais aliviada”</i></p>
		<p>Bem-estar (o indivíduo refere que se sentia melhor, sensação de conforto) (3 referências, 2 participantes) <i>“sentia que me fazia muito bem”</i></p>
		<p>Tranquilidade (o indivíduo refere sentir-se sereno, tranquilo, otimista, reconhecendo competência na gestão da situação) (6 referências, 3 participantes) <i>“ficava mais tranquila”</i></p>
	<p align="center">Efeitos a médio prazo (efeitos que o grupo proporcionou às mães num horizonte mais alargado)</p>	<p>Fortalecimento (o indivíduo refere sentir-se com mais força e com coragem) (6 referências, 3 participantes) <i>“sentia mais forças para continuar”</i></p>

		Sentido de controle (o indivíduo refere conseguir controlar a situação) (4 referências, 2 participantes) <i>“não ficava tão alarmada”</i>
		Competência para ajudar os outros (o indivíduo sentia-se útil para com as outras mães, satisfeito) (3 referências, 2 participantes) <i>“alegria por ajudar as outras mães”</i>
Dimensão Parental (vivência ao nível da relação com o bebé e com a problemática da prematuridade).	Relação mãe-filho (forma como o grupo afetou a relação entre a mãe e o seu bebé)	Aproximação (o indivíduo sentia que tinha uma relação de maior proximidade com o seu filho) (3 referências; 2 participantes) <i>“fazia com que nos aproximássemos mais do nosso bebé”</i>
		Esclarecimento (o indivíduo sentia que as suas dúvidas ficavam resolvidas) (5 referências, 3 participantes) <i>“tirávamos dúvidas em relação a um problema do bebé”</i>
	Problemática da Prematuridade (forma como a mãe encarou a prematuridade)	Normalização (o indivíduo normaliza os problemas associados à prematuridade) (6 referências, 5 participantes) <i>“perceber que era um processo normal”.</i>
		Preparação para o futuro (o indivíduo sentia-se mais preparado para situações que podem ocorrer no futuro) (3 referências, 3 participantes)

		<p><i>“ajudou-me a ter uma ideia de como seriam as coisas em casa”</i></p>
		<p>Conhecimento (o indivíduo ficava a saber mais sobre a prematuridade) (3 referências, 3 participantes) <i>“conhecimento das realidades de um prematuro”.</i></p>
		<p>Diversidade de situações (o indivíduo depara-se com a quantidade de situações que existem, com as diferenças e semelhanças entre os casos) (3 referências, 2 participantes) <i>“vamos conhecendo que todas as crianças são diferentes”</i></p>
<p>Dimensão Grupal (estratégias implementadas e vantagens são decorrentes da participação no grupo)</p>	<p>Vantagens da participação no grupo (vantagens que os indivíduos retiram da participação no grupo de pais)</p>	<p>Esclarecimento (o indivíduo sente que as suas dúvidas, relacionadas com o estado de saúde do filho e sobre a prematuridade foram esclarecidas) (13 referências, 10 participantes) <i>“o grupo ajudou-me a esclarecer dúvidas e dificuldades que tinha”</i></p>
		<p>Aprendizagem (o indivíduo sente que o grupo foi um contexto onde aprendeu) (3 referências, 2 participantes) <i>“no grupo aprendi coisas que não vêm nos livros”</i></p> <p>Proximidade com profissionais (o indivíduo sente que o grupo o aproximou dos profissionais de saúde) (4 referências, 4 participantes)</p>

		<p><i>“ fiquei a conhecer melhor alguns profissionais, como a enfermeira chefe e a assistente social, que não conhecia”</i></p>
		<p>Proximidade entre as mães (o indivíduo sente que o grupo o aproximou das outras mães, criando uma maior e melhor relação) (7 referências, 7 participantes) <i>“criou uma maior união entre as mães”</i></p>
	Estratégias valorizadas (ideias e estratégias enaltecidas pelas mães que participaram no grupo de entre-ajuda)	<p>Partilha (o indivíduo valoriza a partilha de histórias e experiências entre mães) (16 referências, 15 participantes) <i>“partilhávamos as nossas histórias com as outras mães”</i></p>
		<p>Aprendizagem (o indivíduo sente que o grupo foi um contexto onde aprendeu) (3 referências, 2 participantes) <i>“o grupo era um espaço de aprendizagem”</i></p>
<p>Recomendações (sugestões que os participantes referem para futuras sessões de grupo)</p>	Ideias para futuras intervenções (sugestões referidas pelos participantes como mais relevantes)	<p>Participação de outros profissionais de saúde (o indivíduo faz referência, para futuras sessões de grupo, à participação de um elemento da parte médica) (3 referências, 3 participantes) <i>“a participação de um médico no grupo era bastante positiva”</i></p>